



HAL
open science

Troubles du Spectre de l'Autisme et fratrie : enjeux de la prise en charge

Marina Thiefine

► **To cite this version:**

Marina Thiefine. Troubles du Spectre de l'Autisme et fratrie : enjeux de la prise en charge. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01583742

HAL Id: dumas-01583742

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01583742>

Submitted on 7 Sep 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

THÈSE
POUR L' OBTENTION DU DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
DISCIPLINE PSYCHIATRIE

Présentée et soutenue publiquement

par

Marina THIEFINE

née le 29 mai 1988 à Paris 13

Le 6 juillet 2017

Troubles du Spectre de l'Autisme et fratrie :
enjeux de la prise en charge

Directrice de thèse : Madame le Docteur Anouck AMESTOY

Rapporteur : Madame le Professeur Carmen SCHRODER

Membres du jury :

Monsieur le Professeur Manuel BOUVARD	Président
Madame le Professeur Marie TOURNIER	Juge
Madame le Professeur Carmen SCHRODER	Juge
Madame le Docteur Cécile LAFITTE	Juge
Madame le Docteur Leila LAZARO	Juge

Au président du jury,

Monsieur le Professeur Manuel BOUVARD,

Je vous remercie d'avoir accepté de présider ce jury. J'ai eu l'honneur de pouvoir travailler à vos côtés et de bénéficier de vos enseignements ainsi que de votre expérience clinique. La bienveillance et la passion avec lesquelles vous portez vos équipes sont un exemple pour moi et j'espère pouvoir continuer mon apprentissage de la psychiatrie à vos côtés encore longtemps. Veuillez trouver ici le témoignage de toute ma reconnaissance et de mon plus profond respect.

A ma directrice de thèse,

Madame le Docteur Anouck AMESTOY,

Je te remercie d'avoir accepté la direction de ce travail de thèse. Tu m'as ouvert les portes du CRA où tu m'as accompagnée et guidée dans le monde de l'autisme ainsi que dans la rédaction de ce travail. Ton optimisme m'a portée et donné l'impression que rien n'est impossible. Je n'oublierai pas ma première passation d'ADOS, tu as toujours eu les mots justes et tu m'as fait confiance. Je te remercie pour ta bienveillance et pour ta bonne humeur et j'espère pouvoir un jour travailler à tes côtés et continuer à apprendre de ton expérience clinique. Trouves ici le témoignage de ma reconnaissance et de mon admiration.

A mon rapporteur de thèse,

Madame le Professeur Carmen SCHRODER,

Je vous remercie d'avoir accepté d'être le rapporteur de cette thèse. Votre bienveillance et enthousiasme ont été une source inépuisable de motivation. Que votre expertise dans le domaine des troubles du spectre de l'autisme ait pu enrichir ce travail est un grand honneur. Veuillez trouver ici la marque de ma reconnaissance et de mon profond respect.

Aux membres du jury,

Madame le Professeur Marie TOURNIER,

Je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail. Bien que n'ayant pas eu l'occasion de travailler à vos côtés, j'ai pu bénéficier de la qualité de vos enseignements ainsi que de vos précieux conseils de tutrice depuis le début de mon internat. Bénéficiaire de votre expérience dans le domaine de l'accompagnement des familles de personnes atteintes de troubles mentaux est un grand honneur. Veuillez trouver ici la marque de ma reconnaissance et de mon profond respect.

Madame le Docteur Cécile LAFITTE,

Je te remercie d'avoir accepté avec enthousiasme de juger ce travail. Depuis notre rencontre pendant mon semestre passé à Bayonne, tu m'as immédiatement donné ta confiance. L'enthousiasme et l'énergie que tu portes à ton travail ainsi que le respect avec lequel tu accompagnes les familles sont pour moi un exemple. Ton implication dans ce travail de thèse ainsi que ton expertise, tant professionnelle que personnelle, sont le témoignage de ta générosité. Trouves ici le témoignage de toute ma reconnaissance et de mon admiration.

Madame le Docteur Leila LAZARO,

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à mon jury de thèse. Depuis notre rencontre, vous avez su être à l'écoute de mes projets et envies. Vous m'avez ouvert les portes les unes après les autres avec respect et bienveillance. Bénéficiaire de votre expertise dans le domaine de la petite enfance est un grand honneur. Veuillez trouver ici la marque de ma reconnaissance et de mon profond respect.

A Madame le Docteur Catherine CHABAUX,

Je vous remercie pour votre disponibilité et votre investissement dans ce travail. Vous m'avez offert votre aide et votre expertise dans le domaine de l'accompagnement des fratries d'enfants porteurs d'un trouble du spectre de l'autisme. Votre gentillesse et votre générosité m'ont profondément touchée. Veuillez trouver ici toute ma gratitude et mon profond respect.

À toutes les équipes soignantes que j'ai pu rencontrer durant mon parcours d'interne, je vous remercie pour votre accueil, votre gentillesse et votre disponibilité. Ces 4 années ont été très enrichissantes sur le plan professionnel, mais elles ont surtout été une merveilleuse aventure humaine, grâce à vous tous. Merci encore!

Aux Drs Patrick Le Bihan (je garde précieusement vos livres de pédopsychiatrie) et Arnaud De Jesus, aux superbes secrétaires Patricia, Mumu et Stéphanie, aux équipes infirmières qui m'ont guidée et accompagnée durant mes premiers pas dans le monde de la psychiatrie.

Aux Drs Laurence Mériglier, Christelle Donon, Anne Passemard, Gontran Theillay, Fabien Gorse, Julie Poli, aux secrétaires ainsi qu'à la superbe équipe infirmière. Merci pour ces 6 mois passés ensemble, les fous rires et les goûters partagés!

Laurence, Christelle, Anne, vous resterez toujours dans mon coeur, merci pour tant de soutien et de moments de joie partagés, avant, pendant et surtout après ce stage! Vive les repas entre filles!

Aux Drs François Gosse, David Biolsi, Gilles Robino, Laure Desmartis et Anne Postel. Merci pour tous ces moments partagés, les fous rires au self mais surtout pour votre soutien lors de mes premiers pas dans le monde de la pédopsychiatrie. Un énorme merci du fond du coeur à l'équipe des petits, Nathalie, Dorothée, Isabelle et Fabienne: vous avez cru en moi depuis le premier jour puis vous m'avez portée, soutenue et accompagnée pendant ces 6 mois. Encore un grand merci! Une pensée également pour les merveilleuses secrétaires Véronique et Valérie.

Aux Drs Antoine Oliveira et Muriel Senn, merci pour votre bonne humeur constante et toutes les connaissances que vous m'avez transmises. Mes premiers pas en tant que « prof » resteront inoubliables! Merci à l'équipe du CMP d'Hasparren, Chanchan, Valérie, Laurent et Anaïs, mon premier jour parmi vous est inoubliable. Votre accueil et votre gentillesse m'ont touchée. Les belles rencontres ne s'oublient pas et perdurent dans le temps... et je l'espère, pour encore très très longtemps! Merci au top du top des secrétaires, Karine et Sandrine, votre écoute et bienveillance n'ont pas d'égal! Que de bons moments passés dans le bureau des confidences... Enfin, un grand merci à toute l'équipe infirmière d'USOP. Ces 6 mois passés avec vous ont été un pur bonheur, votre bonne humeur est contagieuse!

Aux Drs Anouck Amestoy, Toky Rajerison, Cécile Gallot, Aly Jouni et au Pr Cédric Galera. Merci pour mon immersion dans le monde de l'autisme. Votre passion et professionnalisme ont attisé ma curiosité et ont guidé mes choix dans l'exercice de notre métier. Je n'oublierai jamais mes premières ADI-R avec toi Cécile, toujours souriante et disponible, montrant une confiance totale en mon travail, ni mes premières ADOS avec vous, Anouck et Cédric.

Merci à Cathy, pour ton aide et soutien, toujours avec le sourire! Sylvie, toujours présente pour les internes, tu nous aides tout le long de notre internat et je t'en suis très reconnaissante! Viens donc nous rejoindre au Pays Basque, on t'attend! Merci à toute l'équipe des psychologues, orthophonistes et à la psychomotricienne du CRA pour votre partage de connaissances pendant ces 6 mois!

A toute l'équipe du CSMI de Pauillac, merci pour ces 6 mois passés ensemble! La route était longue bien que magnifique mais à l'arrivée, l'accueil a toujours été chaleureux, et les fous rires étaient au rendez-vous. Merci au Dr Campmas et à Ouma pour leur accompagnement et soutien. Merci au Dr Carole Bachollet pour ta bonne humeur constante et tes connaissances, les remplacements à la liaison étaient géniaux!

Aux Drs Stéphanie Bioulac et Clarisse Locret. Que vous dire...mais quel pur bonheur de vous avoir rencontrées! Depuis le premier jour, lors des semaines de remplacement au SUHEA, vous m'avez accueillie bras ouverts, avec le sourire. Le coup de foudre a opéré! Les 6 mois qui ont suivi ont été un mélange de soif de savoir, de lumières dans les yeux et de tellement de connaissances sur la psychiatrie des enfants et des adolescents...Ce stage a été une merveilleuse expérience. A nous les soirées dansantes entre filles (avec notre Roro-Elvis bien sûr)! J'espère que notre route ensemble sera encore longue.

A la superbe méga génialissime équipe du SUHEA: Eve, Amel, Alexandra, Laetizia, Catherine, Stéphan, Me Bayle, Marine, Valérie, et tous les meilleurs infirmiers, AS et ASH du monde! Vous êtes géniaux, surtout ne changez jamais! et vive Moustey!!!

Aux Drs Felix Ramirez et Caroline Ros. Merci pour votre accueil chaleureux, nos moments complices et toutes les aventures pendant ce semestre d'hiver! Le partage de vos connaissances a été très enrichissant pour moi, tant au niveau professionnel que personnel. Por muchos momentos más de New Age, fotos de viajes, charlas de vinos, pintores y pianistas... y aperitivos con apio! Je vous dis à très bientôt! A Joelle, pour son accueil dès le premier instant, inconditionnel et toujours réconfortant. A la superbe équipe des ados: Marilina, Claire, Chantale, Natacha, et à tous les fantastiques infirmiers et ASH! Vous êtes inoubliables! Que de bons moments partagés! Je vous dis à très bientôt!

Au Dr Lafitte, merci du fond du coeur pour ta confiance, le partage de ton d'expérience, ta bienveillance constante et ta bonne humeur. J'espère que tu pourras rester longtemps un fil rouge pour moi...A la merveilleuse et courageuse équipe d'Aintzina! Vous faites un super travail, je suis fière de partager mes 6 derniers mois d'internat avec vous. A Sandrine (vive les hendayais!), Oihana et Elizabeth pour votre accueil souriant et bienveillant.

Aux Drs Frédéric Villega et Serge Rivera pour la découverte du monde de la neuropédiatrie, toujours dans la bonne humeur.

A l'équipe du CRA de Bayonne : à Aly, merci pour ton soutien et la transmission de ton savoir pendant cette année. A Marie-Line et Pierina, merci pour votre accueil chaleureux, je n'oublierai jamais vos sourires et votre gentillesse ce lundi 21 novembre 2016. Je suis extrêmement fière de travailler avec vous, j'apprends tous les jours de votre expérience et j'espère que nous allons construire ensemble un beau et long chemin. J'ai hâte...

Au Dr Pierre Liange, malheureusement parti trop tôt.

Enfin, merci à tous les patients que j'ai rencontrés ainsi qu'à leurs familles...

A ma famille,

A mes parents, mes piliers. Merci d'avoir toujours cru en moi, de m'avoir soutenue et encouragée tout au long de ma vie et plus particulièrement ces 11 dernières années. Vous avez toujours été présents pour moi, au bon moment, au bon endroit. Vous m'avez transmis les valeurs importantes de la vie (« paciencia, tolerancia y creatividad ») et je vous en remercie. Je vous aime.

A mes oncles et tantes: Maribel y Maxi, gracias por tantos buenos momentos compartidos, la secretaria se ha vuelto medicutxo ! ; Maryse et Patrick, je vous remercie pour votre soutien constant.

A mes grands-parents: a mi Yayo, mi sabio preferido, siempre me quedo admirativa con tu manera de enfocar la vida y sus diferentes etapas y pruebas, eres un ejemplo a seguir, te quiero Yayito (menos mal que tengo ojos en el cerebro!); a mi Yaya, como me hubiera gustado que pudieras ver el resultado de tantos años de estudio, estarías tan orgullosa, te echo mucho de menos. Mammy, que de bons souvenirs à deux, des moments de complicité dans notre fameux studio à la plage, à Paris, nos crêperies entre filles, merci pour tout, je t'aime.

A mis prismitas, Anabel y Vanessa, gracias por tantos momentos juntas, por dejarme compartir con vosotras lo mas parecido a una relación entre hermanas. Habéis sido mi modelo a seguir desde pequeña, habéis cuidado de mi y me habéis llevado a todas partes con vosotras...mis primeras farras! Gracias a vuestros maridos, mis primos Patxi e Iñaki por tantas risas y por estar siempre a la altura.

A la futura generación, mis primitos Asier, Nerea y Emma, que sigáis soñando y avanzando así de bien en la vida. Espero que seáis muy felices!

A los amigos-tios: Marta, Alfredo, Maite, Eduardo, Encar, Victor, Helena, Angel, Puy, Jesus, Maribel, Inma, Angel, Isabelin, Antonio, Juan, Maria Jose...Cuantos buenos recuerdos!

A mis suegros, Mirentxita y Enrique, los mejores que podía soñar! Formais parte de mi familia, gracias por vuestro apoyo todos estos años.

A Rodolfo, por su fiel compañía durante todas las largas horas de estudio.

A mes amis,

Yone et Alex, pour tout notre parcours ensemble depuis la maternelle, le trio inséparable! Je suis fière de ce que nous sommes devenus...

Idoia, desde que nos conocimos nos hemos vuelto inseparables. Por muchos momentos más juntas!

Manue, ma crèche, qu'est-ce-qu'on a grandi depuis la crèche...

A mis amigos de la cuadrilla, los de toda la vida, con los que he crecido y compartido tantos momentos! Sabréis reconocerlos!

Zalao, mi girasol, nuestra amistad siempre ha sido muy especial para mi y los 7 años viviendo juntas lo demuestran! Echo de menos nuestros ataques de risa y la horas pasadas delante de Friends o Sex and the City...Inolvidables!

Amaia (ma fleur), Yune (mi celestina), gracias por tanto durante tantos años.

A tous les amis du lycée,

A mes amis rencontrés sur les bancs de la fac et qui sont devenus ma famille de cœur : Julie, Juliette, Aurélie, Charlotte, Mélissa, Romain, Kelly, Louise, Tom, Marlène, Alex, Merlin...

Aux belles rencontres et amis: Audrey (mi chica guapa), Laura (pétillante), Serra (ma grande soeur), Jenny (mon attachante préférée), Audrey (mon artiste), Marine (que de bons moments!), Elorri (gora gu!), Nicolas (à très vite au pays!), Marion (je te nême), Clarissa (ma normande), Chacha...

A tous mes co-internes, quel plaisir de vous avoir rencontrés : Marie, Elodie, Justine, Ana, Gabriel, Antoine, Olivia, Pauline, Magalie, Pascale, Agathe, Romain

A Carlos,

Ma moitié, mon soutien inconditionnel depuis plus de 12 ans. Tu as toujours cru en moi, même quand je perdais espoir, mais c'est toi qui avait raison, j'y suis arrivée! A tes côtés rien ne me paraît impossible, tu me donnes des ailes. Ton amour, ta patience, ta joie et ta bonne humeur sont devenus indispensables dans ma vie. Je suis fière de ce que nous avons construit ensemble et j'espère que nous pourrons poursuivre et partager la suite de cette magnifique aventure qu'est la vie. Te quiero nene.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	16
I- DEFINITION ET DESCRIPTION CLINIQUE DES TSA	18
<u>1- Nosographie</u>	19
1.1- Définition des TSA et description clinique	19
1.2- Prévalence	21
1.3- Troubles associés	21
1.4- Etiopathogénie	22
1.5- Dépistage précoce	23
1.6- Diagnostic	24
II- IMPACT DU DIAGNOSTIC DE TSA SUR LA DYNAMIQUE FAMILIALE ET LA FRATRIE EN PARTICULIER	27
<u>1- Notion de handicap</u>	28
1.1- Définition	28
1.2- Implications cliniques	28
<u>2- Impact du diagnostic sur la qualité de vie familiale</u>	29
<u>3- Impact du diagnostic sur la fratrie</u>	31
3.1- Relation fraternelle	32
3.2- Impact du handicap, de façon générale, sur la fratrie	33
3.3- Impact d'un diagnostic de TSA sur la fratrie	37
3.3.1- Influence de la génétique	38
3.3.2- Etudes sur les conséquences psychologiques et comportementales	42
3.3.2.1- Etudes sur la psychopathologie des fratries	43
3.3.2.1.1- Psychopathologie	43
3.3.2.1.2- Etudes comparatives	45
3.3.2.1.3- Etudes prenant en compte l'impact de l'association TSA et Déficience Intellectuelle	49
3.3.2.2- Etudes sur les conséquences scolaires	50
3.3.3- Etudes sur la qualité de la relation fraternelle	51
3.3.4- Etudes sur la qualité de vie	56
3.3.5- Commentaires	57
3.3.6- Mieux évaluer : les propositions	61
<u>4- Plan Autisme (Carlotti, 2013): améliorer l'accompagnement familial, les missions de formation, la création des CRA</u>	62
III- DIFFERENTES MODALITES D'ACCOMPAGNEMENT DES FRATRIES	64
<u>1- Groupes fratries</u>	66
1.1- Les groupes : objectifs, indications, cadre, contenu	66
1.2- Efficacité des groupes fratries : études	70
1.2.1- Différents handicaps pris en charge	71
1.2.2- Prise en compte des TSA	73
<u>2- Groupes fratries avec intervention des parents en parallèle</u>	78

3- <u>Les fratries actrices dans la prise en charge de l'enfant avec un TSA</u>	78
4- <u>Effets des prises en charge de l'enfant avec TSA sur les fratries et les liens</u>	80
5- <u>Autres modalités d'accompagnement des fratries : « les outils concrets de l'accompagnement »</u>	82
5.1- Les guides	82
5.2- Livres et vidéos	85
5.3- Le numérique	85
6- <u>Exemples de prises en charge existantes actuellement : état des lieux en France</u>	86
6.1- Etat des lieux en région parisienne	86
6.2- Dans les CRA	87
6.3- Dans les structures de soins de secteur : exemple du Pays Basque, état des lieux	89
6.4- Au niveau associatif : exemple du Pays Basque	90
6.5- Qu'en est-il de l'autre côté de la frontière ?	90
7- <u>Commentaires</u>	90
7.1- Définition des fratries à risque	90
7.2- Les moments clés de l'accompagnement des enfants avec un TSA et de leur famille	91
7.3- Comment accompagner les fratries ?	91
IV- ETUDE	93
1- <u>Objectifs et hypothèses</u>	94
2- <u>Population cible</u>	94
3- <u>Type d'étude</u>	94
4- <u>Méthode</u>	95
4.1- Recrutement des parents	95
4.2- Recueil des données	95
5- <u>Résultats</u>	95
5.1- Données démographiques	96
5.2- Particularités cliniques des enfants avec un TSA	97
5.3- Prises en charge des enfants avec un TSA et scolarité	99
5.4- Impact des TSA sur la fratrie	100
5.5- Information reçue sur le possible impact des TSA sur la fratrie	103
5.6- Soutien des familles et de la fratrie	103
5.7- Le numérique	105
6- <u>Discussion</u>	
6.1- Données démographiques	105
6.2- Scolarité	106
6.3- Particularités des enfants de cette étude	106

6.4- Troubles associés	107
6.5- Prises en charge des enfants avec un TSA	107
6.6- Impact des TSA sur la fratrie	107
6.7- Soutien des fratries	108
6.8- Le numérique	109
6.9- Les limites de cette étude	110
6.10- Des propositions pour l'avenir	110
<u>7- Conclusion</u>	112
CONCLUSION	113
TEMOIGNAGE	115
ANNEXE 1	117
ANNEXE 2	118
ANNEXE 3	119
BIBLIOGRAPHIE	125

LISTE DES ABREVIATIONS

CAMSP : Centre d'Action Médico Sociale Précoce

CATTP : Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel

CIM-10 : Classification Internationale des Maladies, 10ème version

CMP : Centre Médico Psychologique

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

IME : Institut Médico Educatif

IMP : Institut Médico Pédagogique

HAS : Haute Autorité de Santé

HDJ : Hôpital De Jour

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

TSA : Troubles du Spectre de l'Autisme

UNAFAM : Union Nationale de Familles et Amis de Personnes Malades et/ou Handicapées Psychiques

Introduction

Depuis plusieurs années, la définition des troubles autistiques, les hypothèses diagnostiques, les traitements et les prises en charge proposés ont considérablement évolué. L'autisme est passé d'un statut de maladie rare à celui d'un large syndrome clinique, les troubles du spectre de l'autisme (TSA), considérés aujourd'hui comme la deuxième pathologie neuro développementale la plus fréquente chez les enfants (30 enfants sur 10 000) (Fombonne, 2009). Les troubles du spectre de l'autisme sont actuellement caractérisés par une altération significative de la communication et des interactions sociales, par des comportements stéréotypés et répétitifs ainsi que par des intérêts restreints (American Psychiatric Association, 2013).

Du fait de leur prévalence croissante, les troubles du spectre de l'autisme constituent un problème majeur de santé publique pour lequel se posent des questions liées aux stratégies d'intervention. Il existe à ce jour une grande variété de pratiques d'intervention au plan international qui font consensus, afin de guider les professionnels, les usagers et leurs familles dans leur choix.

Les particularités cliniques des enfants avec TSA vont avoir un impact sur la vie et le fonctionnement du patient mais également sur le quotidien de sa famille et de ses proches. Des études récentes s'intéressent à l'impact du diagnostic sur la qualité de vie et le stress des familles et plus particulièrement des parents et de la fratrie. En effet, l'accompagnement familial après une annonce diagnostique de TSA est devenu une priorité, comme le souligne le dernier Plan Autisme (Carlotti, 2013). La place des parents dans la prise en charge de leur enfant a également évolué, actuellement considérés comme acteurs dans les soins qui lui sont proposés. La fratrie reste néanmoins souvent au second plan, alors que de nombreuses études commencent à suggérer un possible impact des TSA sur son développement psycho-affectif.

L'objectif de ce travail est d'explorer l'impact de l'annonce diagnostique au sein de la famille, plus particulièrement chez les fratries, ainsi que les éventuelles répercussions sur leur développement psychologique, les liens fraternels et la qualité de vie. Nous avons ensuite voulu répertorier les différentes modalités de soutien et interventions thérapeutiques qui leur sont proposées afin de les aider et de les accompagner dans leur parcours. Enfin, dans le cadre de notre travail de thèse, nous avons créé un questionnaire à destination des parents pour recueillir leurs avis sur le possible impact des TSA sur la fratrie et l'adéquation des dispositifs de soutien existants à l'heure actuelle. Notre souhait à travers ce travail de thèse est de pouvoir apporter notre contribution à l'amélioration de l'accompagnement des fratries.

I – Définition et description clinique des TSA

Nous aborderons dans ce premier chapitre quelques notions sur les troubles du spectre de l'autisme.

1- Nosographie

En 1943, le pédopsychiatre américain Leo Kanner (Kanner, 1943) publie la description clinique d'onze cas d'enfants présentant un trouble du contact social. Les principaux symptômes présents chez ces enfants et décrits par Kanner sont l'« *aloneness*, » c'est-à-dire l'isolement, le retrait, et le « *sameness* », qui fait référence au désir d'immuabilité et à l'intolérance aux changements. Il utilise alors le terme d'autisme, du grec *autos* signifiant repli sur soi, emprunté au psychiatre Eugen Bleuler qui décrivait, chez des patients atteints de schizophrénie, une perte volontaire et active de relation sociale avec l'environnement extérieur et les individus (Bleuler, 1943). À la même époque, le pédiatre Hans Asperger faisait état de comportements similaires chez des enfants dotés de langage et sans déficience intellectuelle.

Ce n'est qu'en 1980 que l'« autisme infantile » et les « troubles envahissants de développement » (TED) ont été décrits dans le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM)* (American Psychiatric Association et al., 1994, DSM-III). En 1994, lors de la mise à jour du DSM-IV (American Psychiatric Association et al., 1994), cinq troubles furent décrits et inclus dans la catégorie des TED, à savoir, le trouble autistique, le syndrome d'Asperger, le trouble désintégratif de l'enfance, le syndrome de Rett et le trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS). La CIM-10 (Classification Internationale des Maladies) de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) reprend également cette classification du trouble. La catégorie diagnostique des « troubles du spectre de l'autisme » a été proposée dans la dernière version du DSM (DSM-5, American Psychiatric Association, 2013) afin de mieux rendre compte de l'hétérogénéité clinique des troubles autistiques. En effet, les TSA sont désormais considérés comme des troubles neuro-développementaux, s'éloignant définitivement des théories psychogènes du trouble, au profit d'un modèle étiologique beaucoup plus complexe. Les TSA sont reconnus aujourd'hui comme une condition médicale complexe, chronique et multidimensionnelle, responsable chez les individus atteints de difficultés aux plans des relations sociales, de la communication et du comportement. Étant donné la plasticité cérébrale chez le jeune enfant, l'enjeu réside dans les prises en charge éducatives et ré-éducatives précoces afin d'éviter que la survenue de ce syndrome fixe des « patterns » aberrants de fonctionnement et limite les possibilités de récupération.

1.1- Définition des TSA et description clinique

Dans le DSM-IV et la CIM-10 (annexe 1), les TED sont décrits sous la forme d'une triade diagnostique dont les premiers symptômes doivent apparaître avant l'âge de trois ans et

comprenant :

1. L'altération qualitative des interactions sociales :

Les personnes atteintes d'autisme ont des difficultés pour réguler les interactions sociales, les comportements non verbaux tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles ou encore la gestuelle. Le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs, ses intérêts ou réussites avec les autres et il manque de réciprocité sociale ou émotionnelle.

2. L'altération qualitative de la communication :

Les personnes avec autisme présentent la plupart du temps un retard ou une absence de développement du langage parlé et chez les sujets maîtrisant suffisamment de langage, il est difficile d'engager ou de soutenir une conversation avec autrui. Le langage est stéréotypé et répétitif, ou comporte des idiosyncrasies. Les jeux de « faire semblant » et d'imitation sociale sont souvent absents.

3. Le caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités

Les sujets ont des centres d'intérêt stéréotypés, restreints, anormaux par leur intensité ou leur qualité. Les changements sont habituellement difficiles à supporter pour les sujets qui adhèrent à des rituels et des habitudes spécifiques. Il peut exister des maniérismes moteurs comme des battements d'ailes (« flapping »), des torsions des mains ou des mouvements plus complexes de l'ensemble du corps.

Depuis l'apparition du DSM-5 (annexe 2) (et dans la CIM-11 en cours de rédaction), l'appellation TED s'est transformée en TSA et la triade symptomatique a été convertie en une dyade. Celle-ci est caractérisée par :

1. Des difficultés persistantes sur le plan de la communication et des interactions sociales
2. La présence de comportements stéréotypés et d'intérêts restreints

Par ailleurs, les personnes atteintes de TSA sont répertoriées selon trois degrés de gravité allant d'une forme légère ou modérée à une forme plus sévère et les particularités sensorielles sont prises en compte. Cependant, cette approche dimensionnelle proposée par le DSM-5 ne résout pas la question majeure liée à l'importante diversité des TSA, qui est celle de la nature et de l'étiologie, ce qui peut avoir un impact sur les différentes modalités de traitement. En effet, d'une personne à l'autre, les tableaux cliniques sont très différents, par leur intensité symptomatique, la présence ou non d'un retard mental et sa sévérité, ou encore la survenue d'une comorbidité

(neurologique ou génétique, par exemple).

1.2- Prévalence

La prévalence correspond au nombre de cas de TSA au sein d'une population définie. Elle est différente de l'incidence qui renvoie au nombre de nouveaux cas de TSA sur une année donnée. La première étude épidémiologique systématique sur l'autisme a été réalisée en 1966 par Lotter (Fombonne, 2009). Il faut rappeler qu'à cette époque les critères diagnostiques étaient fondés sur une appréciation clinique, le DSM-III n'ayant fait son apparition qu'en 1980. Depuis, plusieurs études se sont succédées dans plusieurs pays, prenant en compte l'évolution des classifications nosographiques. Cette évolution explique en partie les différences retrouvées dans les chiffres de prévalence.

La revue de la littérature sur 43 études publiées par Fombonne en 2009 conclut à un taux de 60 à 70 cas de TED pour 10.000 personnes, ce qui équivaut à une personne pour 150 environ. Parmi ces 60 à 70 personnes atteintes d'un TED, il y a 4 à 5 fois plus de garçons que de filles (sex ratio moyen : 4,2:1). Cet écart tend à se réduire lorsque le diagnostic de TED est associé à un retard de développement (Fombonne et al., 1997a). Le taux de prévalence global a été estimé à partir du nombre de cas retrouvés pour chaque sous-groupe diagnostique du TED, à savoir :

- prévalence de l'autisme : 20,6 / 10.000 soit 1 / 500 environ
- prévalence du syndrome d'Asperger : 6 / 10.000
- prévalence du trouble désintégratif de l'enfance : 2 / 100.000
- prévalence du TED-NS : 37,1 / 10.000

Une augmentation constante de la prévalence au fil du temps a été constatée (Fombonne, 2009). Elle peut être artificielle et expliquée par plusieurs phénomènes, dont la détection plus performante et précoce des signes d'autisme, ainsi que la conception du trouble qui tend à être beaucoup plus dimensionnelle que catégorielle et qui recrute ainsi plus de cas (notion de phénotype élargi).

1.3- Troubles associés

Certains troubles sont fréquemment associés au tableau de TSA, raison pour laquelle il convient de faire un bilan médical exhaustif et multidisciplinaire lors du processus diagnostique. Les pathologies le plus souvent retrouvées sont :

- Les troubles neuro-développementaux :

Le retard mental est présent dans environ à 70% des cas avec 30% de retard mental léger à modéré et 40% de retard mental profond (Fombonne, 2003).

Le trouble déficit de l'attention avec / sans hyperactivité (TDA/H) est associé au diagnostic de TSA dans 25 à 43% des cas (Bryson et al., 2008).

- Les troubles psychiatriques :

Les personnes atteintes de TSA présentent souvent des troubles psychiatriques comorbides (Lai et al., 2014): dépression (3-11%), trouble bipolaire (2-10%), trouble oppositionnel (4-16%), troubles du comportement (7-10%), trouble de l'adaptation (3-7%), trouble anxieux (3-5%), trouble obsessionnel-compulsif (3-5%) (Bryson et al., 2008). Ces troubles sont toutefois moins fréquents en présence d'un diagnostic d'autisme typique qu'en présence d'une autre catégorie de TSA. Des difficultés sur le plan langagier, que ce soit au niveau expressif ou réceptif, peuvent également survenir.

- Les maladies somatiques :

L'épilepsie est la maladie la plus connue, associée dans 30% des cas. Il peut également y avoir une macrocéphalie dans 20% des cas et un syndrome génétique connu dans 15% des cas (syndrome de l'X fragile, scléreuse tubéreuse de Bourneville, Syndrome de Rett). D'autres maladies moins fréquentes peuvent être associées comme la trisomie 21, la neurofibromatose ou encore la phénylcétonurie non traitée. La prévalence des anomalies chromosomiques chez les sujets TSA atteint 5 à 10% (Wassink et al., 2001).

Enfin, certains enfants présentent un déficit sensoriel associé, auditif dans 9% des cas et visuel dans 1,3% des cas (Fombonne, 2003).

1.4- Étiopathogénie

Les connaissances sur l'autisme et les troubles apparentés se sont sensiblement améliorées ces vingt dernières années. Nous restons ignorants de la nature exacte et des causes de ce syndrome clinique. Les questions sur l'évolution de l'autisme, son pronostic et ses traitements restent entières. Cependant, les connaissances actuelles concernant l'origine des TSA sont en faveur d'une origine multifactorielle, impliquant :

- des facteurs génétiques :

Plus de 200 mutations génétiques (par exemple les mutations SHANK 3 sur le chromosome 22,

les mutations des neurologines) ont été retrouvées comme jouant un rôle dans la survenue des TSA mais seulement 3% semblent expliquer à elles seules l'apparition d'un TSA (Bourgeron et al., 2009), d'où l'hypothèse de l'implication conjointe d'autres facteurs.

- des facteurs environnementaux prénataux :

Les difficultés rencontrées pendant la grossesse peuvent jouer un rôle important dans la genèse des troubles comme par exemple une infection virale pendant le premier trimestre de la grossesse, un diabète gestationnel, une carence en acide folique, ou l'exposition à des évènements de vie stressants (Grossi et al., 2015). Certains médicaments administrés à la mère pendant la grossesse ont également été suspectés comme le Valproate (antiépileptique).

- des facteurs environnementaux périnataux :

Les complications pendant l'accouchement telles que la césarienne, l'hypoxie du bébé, une naissance prématurée (Ouss-Ryngaert et al., 2012) et celles apparaissant rapidement après comme l'hyperbilirubinémie peuvent également jouer un rôle.

- des facteurs environnementaux postnataux :

Les déficits sensoriels auditif ou visuel ainsi que certains facteurs psychosociaux comme l'existence de carences graves, précoces et prolongées ont également été incriminés (Rutter et al., 1999). Cependant, il faut être prudent lors de l'analyse des résultats de cette étude, le tableau des enfants inclus étant plutôt celui d'un « autisme-like » que celui d'un TSA.

1.5- Dépistage précoce

En 2005, des recommandations ont été proposées par la Fédération Française de Psychiatrie (FFP) en partenariat avec la Haute Autorité de Santé (HAS) sur le dépistage et le diagnostic des troubles autistiques. Ces recommandations font état de la nécessité d'établir un premier niveau de repérage des individus à risque, en particulier les enfants (étape de dépistage), et un second niveau, confirmatoire, correspondant au diagnostic.

Il est recommandé de rechercher en première intention et dans le cadre d'une surveillance continue du développement, des signes cliniques d'alerte de TSA chez tous les enfants, notamment lors des examens systématiques de santé effectués en France par le pédiatre, le médecin généraliste ou encore les professionnels de la Protection Maternelle et Infantile (PMI).

Les signes d'alerte d'un TSA chez le jeune enfant sont :

- Un babillage restreint, atypique ou absent à 12 mois
- Une gestuelle restreinte, atypique ou absente à 12 mois (par exemple, pointer du doigt, les gestes conventionnels tels que au revoir, bravo)
- L'absence de réaction à l'appel de son prénom à 12 mois
- L'absence de mots à 18 mois
- L'absence d'association spontanée de deux mots à 24 mois (en dehors de l'écholalie)
- Une perte ou une régression de la capacité langagière ou sociale
- Une inquiétude des parents concernant le développement socio-communicatif
- Un antécédent d'autisme dans la fratrie

En cas de présence de ces signes d'alerte, certains outils de dépistage comme le test du CHAT (Check-list for autism in Toddlers) peuvent apporter des arguments supplémentaires en faveur du diagnostic, la sensibilité de ce test étant meilleure en population à risque qu'en population générale. Il s'agit d'une échelle remplie par le professionnel en collaboration avec les parents de l'enfant, âgé de 18 à 24 mois (Baron-Cohen et al., 1996). Il existe aussi la M-CHAT (Modified-Check-list for autism in toddlers) qui est un auto-questionnaire parental utilisé chez les enfants à partir de 24 mois. L'enfant doit alors être adressé vers les professionnels de second ou troisième niveau afin d'effectuer un bilan diagnostique complet qui va confirmer ou infirmer la présence d'un TSA.

Le dépistage précoce présente plusieurs intérêts majeurs :

- Limite l'errance, le stress des familles et leur permet d'avoir accès à l'information (en particulier conseil génétique) et à des conseils pratiques.
- Permet la prise en charge plus précoce de l'enfant avec sa famille.
- Limite pour l'enfant les risques de survenue de sur-handicaps (par exemple aggravation des troubles ou complications comportementales).
- Permet la prise en charge des troubles associés (par exemple, l'épilepsie).

1.6- Diagnostic

Le diagnostic d'autisme et des TSA est clinique. Il n'existe à ce jour aucun marqueur biologique et aucun test diagnostique. Il repose sur les critères définis par les classifications internationales : la CIM-10 (OMS, 2008) (annexe 1) ou le DSM-5 (American Psychiatric

Association, 2013) (annexe 2).

Le diagnostic de TSA est avant tout basé sur la clinique, cependant, certains outils sont recommandés afin d'obtenir une vision la plus globale et la plus représentative possible du profil de l'enfant, à savoir :

- L'Autism Diagnostic Interview – version révisée (ADI-R) (Lord et al., 1994)

Il s'agit d'un hétéro-questionnaire réalisé lors d'un entretien semi-structuré avec les parents du patient. La passation qui dure environ deux heures, interroge sur la présence actuelle et passée de particularités dans les domaines de la communication, des interactions sociales et de la flexibilité cognitive et comportementale (intérêts restreints et comportements stéréotypés).

- L'Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) (Lord et al., 1989)

Il s'agit d'une situation d'observation clinique semi-structurée du patient à partir de l'âge de deux ans et utilisable jusqu'à l'âge adulte. Il existe cinq modules différents en fonction du niveau langagier et de l'âge de la personne et le temps de passation est d'environ 30 à 45 minutes. Les différentes mises en situation explorent les domaines des interactions sociales, de la communication et des comportements stéréotypés.

- La Childhood Autism Rating Scale (CARS) (Schopler et al., 1980)

Il s'agit d'une échelle évaluant la sévérité des troubles autistiques à travers l'exploration de 14 domaines habituellement perturbés à des degrés divers. Elle explore les relations sociales, l'imitation, les réponses émotionnelles, l'utilisation du corps et d'objets, l'adaptation aux changements, les réponses visuelles et auditives, la peur et l'anxiété, la communication verbale et non-verbale, le niveau d'activité et intellectuel ainsi que l'homogénéité de son fonctionnement. La CARS est un outil intéressant mais qui ne doit pas être utilisé seul en raison d'un risque de sur-diagnostic.

Lorsque l'on réalise un bilan diagnostique il est indispensable de tenir compte de la globalité de la personne et d'effectuer une évaluation multidisciplinaire avec notamment une évaluation fonctionnelle du patient, en plus du diagnostic clinique. Ceci va permettre d'orienter les décisions concernant les prises en charge du patient en tenant compte de ses capacités, mais aussi des

ressources qui caractérisent son profil. On peut donc réaliser un bilan orthophonique, psychomoteur et psychologique afin d'examiner le comportement adaptatif de l'enfant, son niveau cognitif et développemental, un bilan de la motricité fine et globale ainsi qu'un profil sensoriel, puis une analyse du langage et des modes de communication.

Un bilan somatique doit également être organisé de façon systématique pour exclure toute origine organique, toute pathologie associée ou tout diagnostic différentiel, à savoir un examen de la vision et l'audition du patient, une consultation neuro-pédiatrique et génétique ainsi que des examens complémentaires tels que les bilans biologiques, une imagerie cérébrale ou un électroencéphalogramme.

II- Impact du diagnostic de TSA sur la dynamique familiale et la fratrie en particulier

1- Notion de handicap

1.1- Définition

La loi numéro 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a, dans son article 114, défini la notion de handicap :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

La notion de handicap, pouvait auparavant contenir des connotations péjoratives, faisant comprendre de façon plus ou moins implicite que la personne handicapée était privée d'une fonction essentielle à la vie en société, de façon un peu binaire, c'est à dire, apte ou pas apte. De nos jours, les définitions du handicap ont largement évolué, parlant alors de limitation d'activité, de difficultés d'adaptation à l'environnement, de restriction de participation aux activités de la vie quotidienne, ce qui introduit un certain dynamisme au handicap, la personne pouvant évoluer et acquérir des compétences, et par conséquent, pouvant s'adapter et participer à la vie en société.

1.2- Implications cliniques

Comme nous allons le voir dans cette seconde partie, il a été montré au travers de différentes études, que la présence d'un handicap pouvait modifier les relations et les dynamiques familiales. En effet, l'annonce d'un handicap peut être traumatique pour les parents et avoir des conséquences sur leur bien-être personnel, leur relation conjugale ainsi que sur leurs niveaux d'anxiété ou de dépression. En ce qui concerne les fratries, le handicap peut jouer sur les 4 sphères cardinales de la relation fraternelle : l'amour, la haine, la rivalité et la jalousie, entravant ainsi le bon développement socio-émotionnel de chacun.

L'annonce d'un diagnostic de handicap et plus particulièrement de TSA crée un bouleversement au sein de la famille. Il paraît donc important de réfléchir aux modalités dont la consultation d'annonce diagnostique est menée et à la manière dont on pourrait accompagner le patient et sa famille après l'annonce. Dans les maladies somatiques, il existe des recommandations de l'HAS bien précises à ce sujet. Les points essentiels sont résumés ci-dessous (Haute Autorité de Santé, 2014):

- La consultation d'annonce du diagnostic d'une maladie chronique est une consultation longue et dédiée.
- Le processus d'annonce doit s'adapter au patient et à sa famille afin de tenir compte de leur rythme d'appropriation et peut comporter une ou plusieurs consultations, si nécessaire.
- L'annonce doit être faite dans un lieu approprié permettant un entretien singulier et une écoute facilitée (absence de passage, impératif de confidentialité, lieu calme, etc.). Le médecin doit être disponible (absence de sollicitations extérieures).

Au cours de l'annonce il convient de prendre le temps :

- de rappeler des informations déjà connues du patient et de leur famille comme la raison de cette rencontre, les difficultés initiales etc.
- de parler de façon claire et concise des résultats du bilan et du diagnostic retenu
- d'être à l'écoute du patient et de la famille, de leur laisser réagir et exprimer leurs émotions face à l'annonce du diagnostic, de les aider à mettre des mots sur leur ressenti ou à poser des questions
- d'évaluer leur niveau de compréhension et de répondre à leurs questions

Lors de cette annonce, les points constructifs suivants peuvent être évoqués :

- mettre en avant les capacités préservées du patient et ses projets
- proposer et mettre en place une stratégie thérapeutique
- évoquer les aides possibles, proposer un accompagnement social
- informer de l'existence d'associations de malades et de familles de malades
- parler de la recherche dans ce domaine
- parler de l'évolution clinique

2- Impact du diagnostic sur la qualité de vie familiale

L'annonce diagnostique est un moment délicat, à la fois tant attendu et parfois si redouté. En effet, toutes les familles ne réagissent pas de la même manière lorsqu'elles sont informées du diagnostic et de ses répercussions en termes de handicap de leur enfant. Suite à l'annonce d'un diagnostic de TSA, un grand nombre de parents décrivent une période particulièrement difficile où ils doivent non seulement s'inscrire dans une démarche d'acceptation du handicap de leur enfant, mais aussi faire face au quotidien, à ses difficultés de fonctionnement et s'informer sur les stratégies et techniques de prise en charge les plus adaptées (Derguy, 2014). C'est pour cela qu'il

est important d'étudier quels sont les principaux facteurs de stress parentaux, l'impact du diagnostic dans la cellule familiale et les répercussions chez les parents et dans la fratrie.

La qualité de vie (QdV) est un concept multidimensionnel, plus large que celui de santé et de bien-être des individus, recouvrant de multiples domaines de fonctionnement (social, psychologique, économique, physique...). Elle est influencée par des éléments objectifs puis subjectifs de la vie et du vécu intérieur des personnes (Lee et al., 2009). La qualité de vie est de nos jours essentielle à étudier dans les maladies chroniques ou les situations de handicap.

De façon générale, on observe deux types de facteurs stressants, à savoir les facteurs psychosociaux (niveau socio-économique des parents, étayage familial et social...) et les facteurs directement liés aux caractéristiques propres à l'enfant (troubles du comportement, niveau de langage et de communication, présence ou absence de retard mental, troubles associés tels que l'épilepsie...).

Dans une étude menée par Lee et son équipe, les auteurs trouvent que dans les familles d'enfants avec un TSA, la qualité de vie peut être affectée par divers facteurs tels que le stress parental, le soutien social, le statut socio-économique ou encore les stratégies de « *coping* » mises en place (Lee et al., 2009) :

- Le stress parental :

Le niveau de stress parental est supérieur chez les parents d'enfants avec TSA que chez les parents d'enfants sans ou avec d'autres handicaps tels que la trisomie 21 (Donovan, 1988).

Chez les enfants âgés de moins de deux ans, le stress parental est lié aux déficiences sociales de l'enfant telles que le manque de réciprocité socio-émotionnelle ou le manque de communication alors qu'il est plus lié aux troubles du comportement tels que l'hétéro-agressivité et l'agitation lorsque l'enfant grandit.

Le stress parental peut également être lié au parcours de soins et à leurs expériences avec les différents professionnels rencontrés (parcours diagnostique, clarté des informations, délais d'attente...).

La qualité des relations conjugales est également une variable familiale corrélée aux difficultés parentales. En effet, le soutien perçu ainsi que la satisfaction maritale sont associés négativement au stress des deux parents et aux affects dépressifs des mères (McStay et al., 2014).

- Le soutien social :

Les parents d'enfants avec un TSA peuvent voir leur réseau social s'altérer du fait de la stigmatisation liée aux troubles du comportement parfois présentés par les enfants, des spécificités et des aménagements de leur quotidien, du manque de temps ou de l'impossibilité

pour les parents de participer à des activités favorables au maintien d'un réseau social. On constate parfois un isolement progressif des parents dès l'annonce diagnostique.

- Le statut socio-économique :

Les besoins des enfants avec un TSA sont susceptibles d'engendrer des coûts importants, comme pour l'achat de matériel adapté (Time-Timer, pictogrammes) et le financement des prises en charge spécifiques (psychomotricité, interventions éducatives et ré-éducatives). Si certaines d'entre elles sont remboursées par l'assurance maladie, les besoins économiques liés à la prise en charge d'un enfant avec TSA sont nettement supérieurs et peuvent engendrer des difficultés financières au sein de la famille. De plus, dans certaines familles un des parents doit réduire voire cesser son activité professionnelle afin de mener à bien la prise en charge de son enfant.

- Les stratégies de « *coping* » :

Le terme de « *coping* » vient de l'anglais « *to cope with* » qui signifie « faire face à » et fait référence à l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et un événement stressant, afin d'en maîtriser ou diminuer l'impact sur son bien-être physique et psychique. Cette tentative de maîtrise poursuit deux buts essentiels : éliminer ou réduire les conditions environnementales stressantes, mais aussi le sentiment de détresse qu'elles induisent. Il s'agit donc d'un processus défensif et / ou adaptatif (Lazarus and Folkman, 1984). Le niveau de stress est donc plus bas lorsque les stratégies de « *coping* » sont efficaces chez les parents d'enfants avec TSA. À l'inverse, un « *coping* » inefficace ou dysfonctionnel va être étroitement lié à des niveaux de stress plus élevés.

Une étude récente menée à Taiwan retrouve un risque de développement de difficultés psychologiques supérieur chez les parents d'enfants avec un TSA qu'en population générale (Gau et al., 2012). Les mères rapportent une moindre satisfaction de leur relation conjugale, une diminution de l'expression des affects au sein de la famille, une moindre capacité d'adaptation et de cohésion dans la famille.

3- Impact du diagnostic sur la fratrie

Les frères et sœurs des enfants avec un TSA sont aujourd'hui les grands oubliés dans l'histoire des troubles ou du handicap. En effet, de nombreuses études se sont intéressées à l'impact du handicap sur l'enfant atteint et sur ses parents, mais le vécu de la fratrie a largement été ignoré. Depuis peu, certaines études mesurent les répercussions du handicap sur les frères et

sœurs mais les résultats sont contradictoires. Ceci peut être en lien avec des défauts méthodologiques, les mesures indirectes provenant des parents et des enseignants ou alors la nature rétrospective de certaines études. Toutefois, la majorité des données suggèrent qu'un enfant handicapé au sein d'une famille exerce une influence significative sur le développement psycho-affectif des enfants sains.

3.1- Relation fraternelle

Les frères, les sœurs et les relations fraternelles ont longtemps été laissés en arrière-plan du fait de l'intérêt qu'ont suscité les relations parents/enfants ainsi que les relations conjugales entre parents. Depuis quelques années, l'importance des relations fraternelles a enfin émergé et les auteurs de différents courants de pensée s'y sont intéressés.

Lorsqu'on utilise le qualificatif frère ou sœur, on fait référence à une personne qui est née des mêmes parents et qui partage le même héritage génétique et socioculturel. Le lien fraternel (lien horizontal) fait partie des 3 grands liens qui structurent la famille, avec le lien conjugal et le lien parental. Il joue un rôle considérable dans la vie intrapsychique, affective et sociale du sujet. La haine, la compétition, la passion, la jalousie et l'amour interviennent de façon dynamique dans la relation fraternelle (Tsoukatou, 2005).

Dans la construction du psychisme de l'enfant, l'accent est d'abord mis sur les relations établies avec ses parents (liens verticaux). Cependant, l'expérience fraternelle joue un rôle fondamental dans la construction de la personnalité par le biais du processus de différenciation de la fratrie. En effet, cette relation va marquer l'enfant de façon plus ou moins importante, dans sa structuration identitaire ainsi que dans ses relations affectives et sociales. C'est au sein de la fratrie que l'enfant va expérimenter les rapports avec ses pairs, être confronté à des idées et des sentiments d'agressivité, à des vécus de rivalité mais aussi à des idées et des sentiments d'affection, d'attachement, de solidarité, de protection et d'apprentissage du partage (Wintgens and Hayez, 2003). De plus, la place de chaque enfant au sein du système familial est bien différente, l'aîné étant souvent celui qui endosse le plus de responsabilités, qui doit montrer l'exemple aux suivants, et le cadet est souvent plus gâté que les autres et moins soumis aux règles et interdits.

La fratrie se caractérise donc essentiellement par 3 éléments (Tsoukatou, 2005) :

- 1- La succession des naissances qui implique la place spéciale occupée par chaque enfant et les intervalles entre les naissances.
- 2- La répartition des sexes.
- 3- Le nombre d'enfants dans la fratrie.

Par ailleurs, avec l'évolution de la société, les familles vivent de nos jours des recompositions et remaniements suite aux divorces, ce qui aboutit à une cohabitation entre demi-frères et sœurs, ou avec des enfants qui n'ont pas de lien de parenté mais qui vivent sous le même toit et qui partagent donc un même environnement.

D'un point de vue théorique, le modèle psychanalytique a élaboré diverses théories qui interprètent le lien fraternel (théorie du rang de naissance d'Adler, complexe d'intrusion de Lacan, complexe fraternel de Kaës...). Les mythes comme celui de Caïn et Abel ainsi que l'histoire tragique d'Antigone mettent en lumière les thèmes et la passion qui caractérisent les relations fraternelles. Le modèle systémique utilise quant à lui une organisation familiale en « sous-systèmes », chacun étant constitué par les grands-parents, les parents, les oncles et tantes, les enfants etc. Le fonctionnement des différents éléments et « sous-systèmes » suppose une organisation avec des jeux d'alliances qui vont permettre une multitude d'interactions. La nature des relations fraternelles s'avère être très indicative de la qualité et de la dynamique des futures relations de chaque individu, que ce soit au niveau conjugal, amical ou social.

Les relations fraternelles étant importantes dans la construction du psychisme des enfants, il semblerait que la présence d'un handicap dans la fratrie puisse parfois causer de réelles perturbations.

3.2- Impact du handicap, de façon générale, sur la fratrie

Nous avons vu précédemment que l'annonce d'un handicap peut être vécu comme un évènement traumatique par les parents et les fratries. En effet, les particularités de l'enfant atteint ainsi que les soins et l'attention qu'il nécessite vont perturber la dynamique familiale. Les différents membres de la famille vont devoir s'adapter à un nouveau mode de fonctionnement et s'ajuster à l'enfant atteint. Ce cela peut déjà paraître compliqué pour les parents, on peut se demander comment peuvent le vivre les autres frères et sœurs, qui étant donné leur jeune âge, ont moins d'expérience et de ressources pour y faire face.

Wintgens et Hayez ont comparé le vécu de fratries d'enfants ayant un handicap mental ou porteurs d'un TSA et ont décrit dans leur étude, les différents facteurs qui sembleraient influencer les réactions de la fratrie face au handicap de façon générale (Wintgens and Hayez, 2003) :

- Les facteurs liés à la fratrie :

La place de l'enfant atteint a toute son importance. S'il est l'aîné, la fratrie s'adaptera facilement au handicap puisqu'elle n'aura jamais connu un autre type de lien à son frère ou sa sœur handicapé. Par contre, des réactions de rivalité peuvent apparaître chez l'enfant atteint de peur que son cadet sain puisse le dépasser et lui ôter sa place d'aîné. De son côté, la fratrie saine peut entraver sa propre évolution de peur de dépasser son aîné atteint.

S'il est au contraire le cadet, il peut prendre conscience de sa différence jusqu'à susciter chez lui différents questionnements (pourquoi moi, peur de grandir...). Pour la fratrie saine, il peut être difficile d'accepter l'arrivée d'un enfant malade qui perturbe la dynamique familiale.

- Les facteurs liés au type de handicap :

Dans les familles où un enfant est atteint d'un TSA, les interactions avec la fratrie sont différentes des interactions avec des enfants atteints d'autres troubles neuro-développementaux. En effet, les particularités dans la communication et les interactions sociales font que les échanges sont moindres, ce qui peut rendre triste et affecter le reste de la fratrie.

- Les facteurs liés au vécu parental :

De façon générale, ce qui inquiète les enfants c'est la façon dont les adultes réagissent à l'annonce diagnostique du handicap. Leur propre perception de la pathologie est fortement influencée par les paroles dites et par les transformations qu'elles ont provoquées dans la dynamique familiale (Scelles, 1998). En effet, les réactions et la souffrance des frères et sœurs dépendent de la façon dont les parents gèrent psychologiquement la présence de leur enfant handicapé (Marcelli, 1983).

En fonction de ces différents facteurs, la fratrie peut s'adapter à la situation de handicap de différentes façons :

- La résilience :

La résilience est « la capacité d'une personne à surmonter les difficultés ». Elle ne se réfère pas tant au retour à un état antérieur qu'à l'ouverture vers une nouvelle étape de vie qui intègre les conséquences de problèmes vécus antérieurement, selon des stratégies qui varient selon les cas. C'est d'avantage une réelle capacité de croissance vers autre chose à travers les difficultés. « La résilience se construit dans l'interaction d'une personne avec son entourage ». Les enfants vont développer une grande autonomie, une solidarité fraternelle. Ils vont contribuer au développement social et affectif de leur frère atteint à travers leur soutien inconditionnel et la richesse de leurs échanges. Ceci contribue à l'enrichissement de la maturité de la fratrie également. Ce sont des enfants qui vont acquérir une empathie et une sensibilité majeure à l'égard des personnes

handicapées et moins favorisées.

- La parentification :

Les soins et le temps nécessaires à l'accompagnement d'un enfant avec un handicap font que la fratrie veuille parfois se substituer au rôle des parents en prenant des responsabilités et en s'occupant de leur frère atteint.

- Le désir d'améliorer l'image qu'on a de lui :

Parfois, la fratrie ressent le besoin de briller et d'exceller pour « compenser » le handicap de leur frère. Elle va alors être extrêmement exigeante avec elle-même et pourra même ressentir de la culpabilité vis à vis de l'enfant atteint, de peur de lui faire de l'ombre.

- La honte et la culpabilité

La fratrie peut se sentir coupable d'être saine alors que leur frère est atteint d'un handicap. De plus, dans certaines familles, le handicap est un sujet tabou, ce qui peut engendrer un sentiment de honte au sein de la fratrie.

- Réactions plus pathologiques / problématiques :

Un sentiment d'injustice peut être ressenti par la fratrie du fait d'avoir dû vivre avec un enfant handicapé et ses conséquences (moins de disponibilité parentale, vie sociale restreinte, tâches domestiques importantes...). En effet, la préoccupation parentale concernant l'enfant handicapé peut donner le sentiment à la fratrie que les parents n'ont plus de temps à leur consacrer et par conséquent ils peuvent se sentir délaissés.

D'autres enfants peuvent rentrer en compétition avec l'enfant atteint et rivaliser pour attirer l'attention des parents.

Enfin, certains enfants vont ressentir une culpabilité excessive car ils sont jaloux de la place qu'occupe l'enfant atteint au sein de la famille.

Dans son enquête UNAFAM, réalisée auprès de 600 frères et sœurs (âgés de 10 à 79 ans) de personnes souffrant de troubles psychotiques, **Hélène Davtian** a voulu étudier leur retentissement sur la relation fraternelle. En effet, la proximité avec la souffrance induite par les troubles psychotiques peut rendre la personne qui la côtoie vulnérable. De la même façon, on peut imaginer que les plus jeunes personnes, notamment les enfants et adolescents, pourraient être encore plus troublés, s'interrogeant sur eux-mêmes, sur leur identité, leur santé ou leur avenir. Comment peuvent-ils savoir s'ils ne sont pas malades eux-aussi ? Sont-ils responsables de la maladie de leur frère ou sœur ? Pourquoi moi ne suis-je pas malade ? En effet, lorsqu'un trouble

psychotique atteint un frère ou une sœur, c'est à dire « l'autre qui aurait pu être moi », il vient questionner la santé directement (Davtian, 2010).

Lors de l'enquête, 43% des fratries se sont déjà senties en danger à un moment donné. Ce chiffre est stable quel que soit l'âge, montrant que la perception du danger ne diminue jamais ; 53% d'entre eux pensaient que la maladie avait des répercussions sur leur propre santé, notamment chez les plus jeunes, qui vivent sous le même toit que la personne malade.

Pour faire face à l'impact des troubles, l'enquête a mis en évidence trois types de réactions des fratries, bien caractérisées, afin de répondre au questionnement identique-différent, remis en question face à la situation de handicap :

- La prise de distance, face à une proximité jugée menaçante : la personne a alors besoin de s'éloigner, de se protéger, ce qui peut être vécu comme un abandon par la famille.
- La mise au défi de sa propre santé psychique : la personne ressent le besoin d'expérimenter des sensations fortes, participe dans des activités à haut risque afin de mettre à l'épreuve sa capacité de résistance et donc sa santé. Si la personne arrive à se rassurer, elle peut secondairement revenir vers le frère ou la sœur malade et tisser des liens plus proches.
- Le repli sur soi : en effet, si la personne est jeune, elle sera dans l'incapacité de s'éloigner du domicile familial et va alors subir un stress intense et prolongé. Le repli sur soi afin de se protéger et de ne pas s'exposer au danger perçu est alors un moyen utilisé, avec la mise en place de comportements d'hyper-normalité, rassurants mais très coûteux.

Récemment, les difficultés de développement de la fratrie d'enfants avec un handicap ont été reconnues et incluses dans les classifications internationales.

La **CIM-10** n'identifie pas spécifiquement le handicap d'un frère ou d'une sœur comme un facteur susceptible d'influer sur les conditions psychosociales. Cependant, dans le chapitre XXI qui traite des « Facteurs influençant l'état de santé et les motifs de recours aux services de santé », on peut retenir deux cotations possibles dans le sous-chapitre intitulé « Sujet dont la santé peut être menacée par des conditions socio-économiques et psychosociales ». Ces deux cotations sont :

- Z58.8 : « Autres difficultés liés à l'environnement physique »
- Z63.8 : « Difficultés liés à l'entourage immédiat (réaction émotionnelle très vive à l'intérieur de la famille) »

L'OMS a réalisé une classification multi-axiale des troubles psychiatriques chez l'enfant et l'adolescent où l'on retrouve sur l'axe V, « situations psychosociales anormales associées », une catégorie intitulée « Trouble mental, déviance ou handicap dans l'entourage immédiat de l'enfant » avec une sous-catégorie « Incapacité dans la fratrie ».

Pour retenir ce dernier diagnostic, la fratrie doit posséder, en plus des critères pour le handicap du frère ou de la sœur, la preuve précise du retentissement négatif sur eux-mêmes, à savoir :

- la restriction de la vie sociale de l'enfant, soit parce qu'il est gêné pour amener des amis à la maison, soit parce que les soins du frère ou de la sœur handicapé(e) imposent des limitations dans ses activités sociales
- une interférence dans la jouissance de ce que possède l'enfant comme la perturbation ou dégradation de ses biens, l'impossibilité de laisser les choses à découvert quand le frère ou la sœur est présent(e)
- une réduction ou une distorsion de la relation parent-enfant ou des activités sociales familiales à cause de l'investissement des parents pour le frère ou la sœur handicapé(e)
- une gêne importante pour l'enfant à cause du comportement perturbant ou déviant du frère ou de la sœur handicapé(e)
- des moqueries adressées par ses pairs à l'enfant sur les bizarreries/handicaps de son frère ou de sa sœur
- une gêne physique envahissante pour l'enfant telle que devoir partager son lit avec un frère ou un sœur énurétique ou être soumis à un comportement agressif
- une obligation de responsabilités inadaptées à son âge pour s'occuper du frère ou de la sœur handicapé(e)

Si on se réfère au **DSM 5**, il existe un chapitre « Autres situations pouvant faire l'objet d'un examen clinique » qui recense des problèmes et des situations qui ne sont pas des troubles mentaux mais dont l'inclusion a pour objectif d'attirer l'attention sur l'étendue des problèmes additionnels pouvant être rencontrés dans la pratique clinique courante. À l'intérieur de ce chapitre, il existe un sous-chapitre « Problèmes liés à l'éducation familiale » dont la cotation V61.8 « Problème relationnel dans la fratrie » pourrait correspondre aux difficultés rencontrées par les fratries lorsqu'un des enfants est porteur d'un handicap.

3.3- Impact d'un diagnostic de TSA sur la fratrie

Nous avons vu que la présence d'un enfant handicapé dans la fratrie a un certain impact sur le développement psycho-affectif des enfants au développement typique. Cependant, tous les handicaps ne se ressemblent pas et on peut commencer par différencier une atteinte physique, comme une amputation de membre par exemple, d'une atteinte psychique, comme une déficience intellectuelle ou une maladie psychiatrique, qui n'auront pas le même retentissement sur la fratrie.

De plus, si l'on s'intéresse de plus près à l'impact des TSA, on ajoute encore des spécificités propres à l'autisme qui pourraient venir s'immiscer dans le développement psycho-affectif des fratries sans handicap.

Les relations fraternelles jouent un rôle primordial dans l'apprentissage des relations sociales, du partage, de la construction de personnalité. Les enfants avec un TSA présentent des difficultés dans les domaines de la communication et des interactions sociales. Ceci peut se répercuter sur la fratrie qui peut être à son tour déçue ou déstabilisée par le manque de réciprocité émotionnelle, d'initiation de comportements pro-sociaux, de partage et de manque d'interactions. Les intérêts restreints peuvent également être envahissants et source de fatigue s'il sont partagés ou de solitude dans le cas contraire. Par ailleurs, il existe parfois des difficultés comportementales qui se surajoutent tels les mouvements stéréotypés ou l'agressivité. Ceci peut causer un sentiment d'embarras ou de peur chez la fratrie. Certains peuvent avoir honte d'inviter des amis à la maison ou de sortir en public avec son frère ou sa sœur avec TSA.

L'étude de l'impact que peut avoir la présence d'un enfant avec TSA sur les autres membres de la fratrie a fait l'objet de nombreuses études cliniques et psychopathologiques avec un intérêt noté précocement depuis les années 1980 (Lobato, 1983). La réflexion autour de cette thématique est primordiale si l'on veut essayer d'accompagner et soutenir les fratries à travers différentes modalités que nous aborderons plus tard.

3.3.1- Influence de la génétique

Les facteurs génétiques des troubles du spectre de l'autisme ont été rigoureusement étudiés par de nombreuses équipes de scientifiques mais les causes des troubles du spectre de l'autisme restent toujours inconnues. Les études sur les couples de jumeaux, réalisées dans les années 1970-1980 ont permis de déceler une forte influence génétique dans l'apparition de ce syndrome. En effet, le taux de concordance pour des anomalies cognitives et sociales existant dans l'autisme était de 82% pour les paires de jumeaux monozygotes et de 10% pour les paires de jumeaux dizygotes (Folstein and Rutter, 1977) et lorsqu'un des enfants est atteint d'autisme dans un couple de jumeaux monozygotes, le deuxième a une probabilité supérieure à 60% d'avoir également un autisme alors que ce risque est proche de 0% pour le couple de jumeaux dizygotes (Folstein and Rosen-Sheidley, 2001). Ceci nous montre bien l'importance de l'hérédité génétique mais également l'existence d'autres facteurs inconnus jouant un rôle dans le développement des troubles du spectre de l'autisme. Depuis, le développement de nouvelles techniques d'analyse génétique, les nombreuses analyses des gènes candidats et l'amélioration de la définition du diagnostic ont permis au fil du temps de rediriger les recherches sur plusieurs régions du génome

comme les bras longs des chromosomes 2, 6, 7, 15 et les chromosomes sexuels (Jamain et al., 2003).

La fréquence de récurrence d'un TSA dans la fratrie est estimée à 2% environ (Rutter, 2000). En effet, 4,5% des familles avec un enfant avec autisme ont plus d'un enfant atteint, ce qui signifie que le risque de récurrence chez la fratrie est 45 fois plus élevé qu'en population générale (Folstein and Rosen-Sheidley, 2001). La différence de concordance observée entre les paires de jumeaux monozygotes et dizygotes, l'augmentation du risque dans les fratries et les études de ségrégation familiale montrent que l'autisme est un syndrome génétique, mais qu'il est très probablement polygénique (le phénotype est dû à l'interaction de plusieurs gènes) et qu'il présente également, entre autres, une hétérogénéité génétique (les gènes impliqués varient d'une famille à l'autre) (Jamain et al., 2003).

Les fratries des enfants avec autisme intéressent beaucoup les généticiens à la recherche de marqueurs génétiques phénotypiques de l'autisme, appelés endophénotypes. La caractérisation clinique des patients et de leurs apparentés vise d'une part, à identifier chez les personnes avec autisme certains « symptômes candidats » tels que le retard de langage, la sévérité du retard mental, les comportements obsessionnels, ou encore la présence d'une épilepsie, et d'autre part, à caractériser chez les apparentés au premier degré des endophénotypes cliniques, cognitifs ou biologiques, associés à la présence de gènes de vulnérabilité (Goussé et al., 2002).

La notion de Broader Autistic Phenotype (BAP) (phénotype autistique élargi) regroupe un ensemble de signes cliniques proches de l'autisme sans toutefois que le tableau soit complet ou présente une sévérité suffisante pour justifier un diagnostic de TSA, retrouvé fréquemment chez les apparentés des patients avec autisme. Pour avoir un BAP, la personne doit avoir des antécédents de troubles de la socialisation avec manque d'émotion et d'empathie, ou des intérêts rigides, restreints et ritualisés, ou des antécédents de retard de langage, de troubles sévères de l'articulation, de retard sévère de l'apprentissage de la lecture, c'est-à-dire des anomalies dans au moins l'un des trois domaines altérés dans l'autisme (Sokolowsky et al., 2012). Ce « phénotype autistique élargi » est retrouvé chez 20-30% des apparentés (Fombonne et al., 1997b; Goussé et al., 2002). Le spectre des symptômes autistiques est donc bien plus large que le spectre des troubles autistiques.

Plusieurs chercheurs se sont intéressés à l'étude de l'interaction entre la génétique et certains facteurs environnementaux afin d'étudier l'impact des TSA chez la fratrie, la part d'implication de la génétique et la part de responsabilité de l'environnement.

Petalas et Hastings (Petalas et al., 2012) ont étudié un modèle de diathèse-stress. Ce modèle consiste en une théorie psychologique tentant d'expliquer le comportement humain, vulnérabilisé par le stress lié aux expériences de vie de chaque individu. Ils ont exploré les interactions entre une vulnérabilité génétique (BAP) et des facteurs environnementaux dans la prédiction de l'ajustement des fratries (âgées de 5 à 17 ans) d'enfants avec un TSA, ainsi que leur qualité de relation fraternelle. Pour cela, ils ont utilisé plusieurs échelles : la *Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)* (Goodman, 1997) était remplie par les parents pour mesurer l'ajustement émotionnel et comportemental de l'enfant porteur d'un TSA et de ses frères et sœurs, l'*Autism Spectrum Quotient* (Baron-Cohen et al., 2001) était remplie par les parents pour quantifier les traits autistiques chez la fratrie, la *Sibling Relationship Questionnaire (Buhrmester and Furman, 1990)* également remplie par les parents pour étudier la qualité de la relation fraternelle, la *Five Minute Speech Sample* (Magaña et al., 1986) pour mesurer l'expression émotionnelle des parents à l'encontre des enfants avec TSA et leur fratrie, puis la *Hospital Anxiety and Depression Scale* (Zigmond and Snaith, 1983) pour évaluer la santé mentale des parents.

Les résultats ont montré que l'ajustement des fratries était associé à l'ampleur des problèmes de comportement de l'enfant avec un TSA et à l'ampleur du BAP chez la fratrie. En effet, les frères et sœurs les moins bien ajustés (plus de problèmes de comportement et moins de comportements pro-sociaux) avaient des symptômes du spectre phénotypique élargi plus marqués.

Meyer et Ingersoll (Meyer et al., 2011) ont voulu mesurer les possibles facteurs prédictifs d'un mauvais ajustement des fratries d'enfants porteurs d'un TSA. Ils ont recruté 70 mères ayant au moins un enfant avec un TSA, âgé de 2 à 18 ans, et un autre enfant au développement normal, âgé de 6 à 18 ans. Ils ont utilisé plusieurs outils différents : *The Autism Behavior Check-list* (Krug et al., 1988) pour mesurer la sévérité de l'autisme de l'enfant atteint, *The Family Impact Questionnaire* (Donenberg and Baker, 1993) pour évaluer l'impact familial, *The Center for Epidemiological Studies-Depression Scales* (Radloff, 1991) pour mesurer la dépression maternelle, *The Social Responsiveness Scale* (Constantino et al., 2003) pour évaluer les symptômes du BAP et enfin la *SDQ* (Goodman, 1997) pour mesurer l'ajustement des fratries.

Ils ont également trouvé une plus grande expression des symptômes du BAP chez les frères et sœurs d'enfants avec un TSA qui avaient le plus de difficultés d'ajustement. Ils ont également montré que la sévérité de l'autisme de l'enfant influait sur le mauvais ajustement de la fratrie.

La théorie mise en avant par les auteurs explique que la sévérité du trouble de l'enfant avec un TSA aurait un impact sur le niveau de dépression de la mère, qui serait donc moins en capacité de développer des stratégies de « *coping* » efficaces, ce qui augmenterait les difficultés d'ajustement de la fratrie.

Orsmond et Seltzer ont également étudié un modèle de diathèse-stress, chez les fratries adolescentes d'enfants avec un TSA (Orsmond and Seltzer, 2009). Ils ont pour cela recruté 57 adolescents, âgés de 12 à 18 ans, et leurs mères, âgées de 39 à 58 ans. L'enfant avec le TSA devait être âgé d'au moins 10 ans.

Les résultats montrent des plus hauts niveaux de stress et de dépression chez les sœurs que chez les frères et une association entre le niveau de dépression de la mère et les symptômes dépressifs et anxieux chez la fratrie. En effet, les auteurs pensent qu'une plus grande présence de symptômes du spectre phénotypique élargi chez la mère pourrait induire une plus grande proportion de symptômes dépressifs chez elle ainsi que plus de vulnérabilité aux symptômes anxieux et dépressifs chez ses enfants, peut-être eux-mêmes atteints de symptômes du spectre phénotypique élargi. Cette relation était vraie uniquement en présence d'un grand nombre de facteurs de vie stressants, ce qui nous refait penser qu'une vulnérabilité génétique paraît devoir être associée à des facteurs environnementaux pour impacter l'ajustement psychologique des fratries.

Benson et Karlof ont réalisé une étude évaluant l'ajustement des fratries d'enfants avec un TSA mais ils ont voulu diminuer certains biais connus par rapport aux études précédentes (Benson and Karlof, 2008). En effet, beaucoup d'études ont montré l'impact de la génétique dans les TSA et la notion de « phénotype autistique élargi ». Les auteurs ont pensé, que si l'ajustement des fratries d'enfants avec un TSA était mauvais, c'était peut-être en lien avec d'éventuels troubles non diagnostiqués chez la fratrie et qui pourraient être pourtant plus fréquents que dans la population générale du fait du « spectre phénotypique élargi ». Ils ont donc inclus 72 frères et sœurs d'enfants avec un TSA et ont analysé l'ajustement des fratries à T0 et à 3 ans. Ils ont séparé les fratries pouvant avoir un diagnostic associé de TSA, Trouble Déficit de l'Attention et Hyperactivité, Trouble Obsessionnel et Compulsif, ou autre anomalie du développement non diagnostiquée auparavant, des fratries qui n'avaient aucune difficulté de développement. Ils ont ensuite étudié l'ajustement des fratries dans chacun des deux groupes, les ont comparé aux résultats de la population générale et ils ont trouvé des résultats différents. En effet, le groupe de frères et sœurs n'ayant aucun diagnostic associé ne présentait pas plus de difficultés d'ajustement ni moins de comportements pro-sociaux que la population générale alors que le groupe susceptible d'avoir des troubles associés présentait un moins bon ajustement et moins de comportements pro-sociaux. Les auteurs ont également étudié les facteurs environnementaux pouvant être des facteurs de risque d'un mauvais ajustement psychologique des fratries. La sévérité du TSA, le moindre investissement parental dans l'éducation, les événements de vie stressants et un mauvais climat familial pouvaient augmenter les difficultés d'ajustement chez la fratrie.

Au total, ces études nous laissent penser que le moins bon ajustement de certains frères et sœurs d'enfants avec un TSA serait en lien avec la présence chez eux de symptômes du spectre phénotypique élargi, associés à des facteurs de stress environnementaux. Nous pouvons donc imaginer, qu'il serait important de dépister les symptômes du spectre phénotypique élargi chez la fratrie puis de déceler les potentiels événements de vie stressants.

3.3.2- Études sur les conséquences psychologiques et comportementales

Certains symptômes associés aux TSA peuvent devenir de vrais défis pour les membres de la famille, à l'intérieur comme à l'extérieur de la cellule familiale (Fisman et al., 2000). De plus, la présence d'un enfant avec un TSA dans le système familial, augmente le risque d'avoir des caractéristiques des TSA chez les autres membres de la fratrie du fait de la vulnérabilité génétique, faisant référence au spectre phénotypique élargi ou BAP (Orsmond and Seltzer, 2007).

La plupart des études évaluent le fonctionnement psychosocial des enfants en utilisant différentes échelles d'évaluation ajustées sur des échantillons normatifs d'enfants vivant aux États-Unis comme la *Child Behavior Check-List (CBCL)* (Achenbach, 1991).

Cette échelle a pour but de fournir une description standardisée des troubles de la vie émotionnelle et du comportement pour les enfants âgés de 4 à 16 ans. La source d'information est le parent ou toute autre personne qui connaît bien l'enfant. Le mode d'administration est un questionnaire auto-administré, d'une durée de 15 à 30 minutes environ. Il se compose de deux parties : la première s'intéresse aux compétences de l'enfant dans les activités de la vie quotidienne, les relations sociales et les performances scolaires (les valeurs élevées témoignent d'un bon ajustement) et la deuxième partie recense 118 items sur les comportements et les problèmes émotionnels les plus fréquents. Les résultats permettent donc de déterminer un profil de comportement selon l'âge et le sexe qui fournit une présentation synthétique du comportement de l'enfant, qui indique à la fois la nature de ses problèmes ainsi que leur intensité. À partir de ces profils, on peut distinguer deux grandes classes de troubles (intériorisés ou extériorisés) selon que les troubles affectifs ou du comportement prédominent.

D'autres auteurs utilisent la *Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)* (Goodman, 1997) pour étudier l'ajustement psychologique et comportemental des fratries. Cette échelle est adressée aux enfants âgés de 2 à 4 ans puis de 4 à 17 ans. Elle est constituée de 5 échelles de 5 items chacune, évaluant les troubles émotionnels, comportementaux, relationnels avec les pairs, l'hyperactivité et les comportements pro-sociaux. La passation peut se faire en auto-questionnaire par les enfants eux-mêmes mais elle peut être également remplie par les parents ou les professeurs des enfants.

L'effectif de ces études est en général assez petit du fait de la prévalence des TSA, mais il en existe certaines avec de plus grands échantillons (Shivers et al., 2013).

3.3.2.1- Études sur la psychopathologie des fratries

Nous avons décidé de rassembler les études évaluant la psychopathologie clinique des fratries d'enfants avec un TSA mais la méthodologie diffère souvent. Il nous a alors semblé pertinent de les séparer en 3 groupes distincts : celles étudiant la psychopathologie des fratries d'enfants avec un TSA spécifiquement, celles comparant la psychopathologie des fratries d'enfants avec un TSA mais aussi avec d'autres handicaps psychiques ou physiques, puis enfin, les études qui évaluaient spécifiquement l'impact sur la fratrie des TSA associés à une déficience intellectuelle.

3.3.2.1.1- Psychopathologie

Shivers et son équipe ont voulu étudier les modèles d'anxiété et facteurs prédictifs d'anxiété parmi les fratries d'enfants avec un TSA et leurs parents (Shivers et al., 2013).

Pour cela, ils ont constitué un groupe de 1755 frères et sœurs d'enfants avec TSA dont les familles avaient participé à la Simons Foundation Autism Research Initiative Simplex Collection. Ils étaient âgés de 3 à 18 ans. L'échelle *CBCL* (Achenbach, 1991) a été remplie par les parents afin de mesurer l'anxiété et les problèmes de comportement internalisés et externalisés chez les fratries. Le questionnaire *Broad Autism Phenotype* (Hurley et al., 2007) a également été rempli par les parents afin de déterminer s'ils présentaient des caractéristiques du spectre phénotypique élargi.

Les résultats ont montré que les garçons des fratries avaient un risque accru d'avoir des symptômes anxieux durant la moyenne enfance (6-11 ans) sans que cela n'aboutisse forcément au développement d'un trouble anxieux caractérisé. Ceci contraste avec les résultats d'autres études qui retrouvent plus d'anxiété chez les filles mais plutôt pendant l'adolescence (Bongers et al., 2003). Les auteurs émettent l'hypothèse d'une plus grande proportion de spectre phénotypique élargi chez les sujets masculins pour expliquer cette différence.

Les antécédents de trouble anxieux chez les parents étaient également prédictifs d'une plus grande anxiété chez leurs enfants, comme cela a déjà été montré dans la littérature (Hastings, 2007). Un autre résultat intéressant est le fait que la qualité de la pragmatique du langage des mères, et non des pères, avait un impact sur les niveaux d'anxiété des enfants. Or, on sait qu'un défaut de la pragmatique du langage peut engendrer des difficultés de communication, alors

qu'elle est directement liée au développement et au bien-être des enfants. En effet, les difficultés de communication entre les parents et les enfants sont susceptibles d'engendrer une plus forte anxiété chez les enfants (Landman-Peeters et al., 2005).

Les auteurs ne retrouvent cependant pas plus de troubles du comportement internalisés ou externalisés chez les membres de la fratrie, en accord avec les résultats d'autres études (Dempsey et al., 2012).

Ross et Cuskelly (Ross and Cuskelly, 2006) ont suggéré que les fratries d'enfants avec TSA étaient plus à risque de développer des problèmes de comportement. En effet, 40% des enfants de leur échantillon ont présenté des difficultés d'ajustement, se traduisant par des troubles intériorisés et extériorisés, à la *Child Behavior Check List*. La proportion est 6 fois supérieure à celle retrouvée dans l'échantillon normatif. Les comportements agressifs de l'enfant avec un TSA étaient la difficulté la plus souvent reliée aux problèmes d'ajustement des fratries.

Nora GOLD a voulu étudier l'ajustement social et la tendance à la dépression chez les frères et sœurs de garçons avec un TSA (Gold, 1993). Pour cela, elle a comparé 22 frères et sœurs de garçons avec un TSA à 34 frères et sœurs d'enfants au développement sans particularités. Pour mesurer la dépression, elle a utilisé l'échelle *Children's Depression Inventory (CDI)* (Kovacs, 1992) et pour l'ajustement social, la *CBCL*.

Les résultats ont montré que les fratries d'enfants avec un TSA avaient des scores plus hauts dans la dépression mais ne présentaient pas de difficultés d'ajustement social. Il n'y avait pas de différence en fonction du sexe de la fratrie. Les fratries âgées de plus de 12 ans avaient des scores plus hauts pour la dépression, ce qui est cohérent avec la littérature. En effet, à l'adolescence, les personnes sont plus vulnérables aux troubles de l'humeur. Par ailleurs, le fait d'avoir un frère avec un TSA plus âgé était associé à plus de dépression chez les sœurs au développement typique.

Verté a voulu étudier l'ajustement psychologique des fratries d'enfants avec un autisme de haut niveau en les comparant aux fratries d'enfants au développement normal (Verté et al., 2003). Les résultats montrent que les fratries d'enfants avec un autisme de haut niveau ne présentent pas plus de problèmes d'ajustement que les autres enfants et peuvent même développer des compétences sociales supérieures.

Macks et Reeve (Macks and Reeve, 2007) ont comparé une population de 51 frères et sœurs d'enfants avec un TSA à 35 frères et sœurs non confrontés au handicap. Les âges étaient compris entre 7 et 17 ans. L'ajustement psychosocial et émotionnel était mesuré à l'aide de deux

auto-questionnaires : le *Children's Depression Inventory* (CDI) et le *Piers-Harris Children Self-Concept Scale*. Les parents ont rempli le *Behavior Assessment System For Children-Parents Rating Scale* (BASC-PRS) pour décrire le comportement de leurs enfants. Par ailleurs, un recensement des données démographiques a été fait à l'aide des parents.

Les résultats ont montré la présence de facteurs de risque de mauvais ajustement. En effet, les fratries avaient un ajustement de qualité décroissante en fonction de l'addition des facteurs de risque suivants : sexe masculin, aîné, famille avec fratrie peu nombreuse (2), bas niveau socio-économique. Cette étude a également montré que la perception de soi était meilleure chez les frères et sœurs d'enfants avec un TSA et que ceux-ci évaluent plus positivement leur ajustement que leurs parents qui avaient tendance à surévaluer leurs difficultés.

Au total, ces études nous montrent une tendance des fratries d'enfants avec un TSA à développer plus de difficultés d'ajustement émotionnel et comportemental que dans la population générale (Ross and Cuskelly, 2006). En effet, la fratrie est susceptible de présenter plus de problèmes de comportement internalisés et externalisés (Ross and Cuskelly, 2006), plus de dépression (Gold, 1993), plus d'anxiété (Shivers et al., 2013), surtout en présence de certains facteurs de risque (Macks and Reeve, 2007):

- le sexe masculin
- l'âge, le fait d'être l'aîné de l'enfant avec un TSA
- la famille peu nombreuse avec un fratrie de 2
- le bas niveau socio-économique familial
- la sévérité des TSA (Ross and Cuskelly, 2006)

Cependant, dans certains cas, la fratrie peut également développer des compétences sociales supérieures (Verté et al., 2003) et avoir une meilleure estime de soi (Macks and Reeve, 2007).

3.3.2.1.2- Études comparatives

Certains auteurs ont voulu étudier l'ajustement des frères et sœurs d'enfants avec un TSA et le comparer à d'autres handicaps (déficience intellectuelle, trisomie 21, trouble de l'apprentissage de la lecture, diabète) afin d'évaluer la part d'implication du handicap en général et les spécificités inhérentes aux TSA.

Giallo et Gavidia-Payne (Giallo and Gavidia-Payne, 2006) ont utilisé une autre échelle pour mesurer les difficultés d'ajustement des fratries d'enfants avec un TSA, à savoir la *Strengths*

and Difficulties Questionnaire (SDQ) Parent Version (Goodman, 1997). Ils ont comparé 49 frères et sœurs, âgés de 7 à 16 ans, d'enfants avec un TSA, une déficience intellectuelle ou une trisomie 21 à l'échantillon normatif de l'échelle SDQ. L'étude a trouvé que certaines caractéristiques familiales comme son statut socio-économique ou le stress familial, étaient associées à une augmentation des difficultés d'ajustement des fratries. Par ailleurs, les fratries qui se sentaient soutenues par leur réseau familial et social présentaient moins de difficultés d'ajustement. Ceci est un élément important pour la réflexion autour des groupes de soutien et de parole à destination des fratries. Cependant, il faut être prudent car parfois, le soutien professionnel peut être une source de stress pour la famille et détériorer les relations fraternelles. L'étude a également montré que les fratries issues de familles utilisant une communication effective et de qualité ainsi que des stratégies de résolution de problèmes avaient un meilleur ajustement psychologique.

Fisman et ses collaborateurs ont évalué spécifiquement l'ajustement des fratries dans un échantillon de 42 frères et sœurs d'enfants avec un TSA, 42 frères et sœurs d'enfants avec une trisomie 21 et 43 frères et sœurs d'enfants au développement typique (Fisman et al., 2000). Les mesures des comportements intériorisés et extériorisés, de l'estime de soi et du soutien social perçu ont été faites par les parents et les enseignants des fratries, à un instant T0 et à 3 ans. Les résultats ont montré que comparativement aux fratries d'enfants au développement normal et avec une trisomie 21, les fratries d'enfants avec un TSA sont identifiées par les parents comme ayant des plus hauts niveaux de problèmes de comportements extériorisés, puis par les enseignants avec des plus hauts niveaux de comportements intériorisés. Les résultats 3 ans plus tard étaient stables.

Pilowsky et Yirmiya ont étudié l'ajustement socio-émotionnel des fratries en comparant 30 frères et sœurs d'enfants avec un TSA, 28 frères et sœurs ayant une déficience intellectuelle d'étiologie inconnue et 30 frères et sœurs d'enfants avec un retard de langage (Pilowsky et al., 2004). L'ajustement social et émotionnel étaient analysés par la *Child Behavior Check List* complété par les parents, par un entretien semi-structuré avec les parents afin de compléter l'échelle *Vineland Adaptive Behavior Scale* et par un questionnaire rempli par les fratries, le *Weinberg Adjustment Inventory*. Les fratries étaient également reçues en entretien et les termes qu'ils y ont employés ont été analysés afin d'étudier l'impact positif ou négatif du handicap. Les parents ont donné des informations démographiques et ont répondu à un dernier questionnaire, le *Daily Hassles and Uplifts*, afin d'évaluer le stress quotidien au sein de la famille.

Les résultats ont montré qu'il n'y avait pas de différence dans l'ajustement socio-émotionnel, les troubles du comportement, les compétences sociales ou la qualité de la relation fraternelle entre les différents groupes. Cependant, les frères et sœurs d'enfants avec un TSA ont tendance à décrire leur frère ou sœur plus positivement lorsqu'ils sont plus âgés, à développer moins de

compétences sociales et plus de troubles du comportement lorsque leur frère ou sœur avec un TSA est non verbal et que le stress familial est important. Ceci peut être expliqué par le fait que les interactions parents/enfants peuvent être altérées en cas de stress parental élevé car les parents sont dans ces moments là un moins bon modèle pour les règles sociales, ont des difficultés de régulation émotionnelle, ressentent plus d'émotions négatives pendant les interactions, ce qui peut altérer les relations familiales.

Rodrigue et son équipe ont voulu étudier les compétences sociales et leur propre perception de leurs compétences chez des frères et sœurs d'enfants avec un TSA (Rodrigue et al., 1993). Pour cela, ils ont comparé 20 frères et sœurs d'enfants avec un autisme sévère à 20 frères et sœurs d'enfants avec une trisomie 21 et 20 frères et sœurs d'enfants au développement normal. Les auteurs ont pensé à faire les appariements en tenant compte de l'âge développemental plutôt que l'âge civil afin de ne pas confondre les problèmes d'ajustement avec les difficultés inhérentes à la déficience intellectuelle. Les résultats montrent que les fratries d'enfants avec un TSA ont plus de problèmes de comportements internalisés et externalisés mais en dessous des seuils cliniques. La perception de leurs propres compétences ne varie pas quelque soit le groupe, ni les compétences sociales perçues par les parents. Les auteurs ont trouvé que l'âge de la fratrie et la satisfaction conjugale étaient associés au fonctionnement psychologique des fratries. En effet, dans le groupe des TSA, les fratries plus âgées présentaient plus de problèmes de comportements, mais ils avaient une meilleure estime de soi lorsque la satisfaction conjugale des parents était élevée. Au total, les auteurs concluent que les fratries d'enfants avec un TSA ne sont pas plus vulnérables que les autres aux éventuels problèmes d'ajustement psychologique.

Ferrari a voulu étudier l'impact d'un handicap chez un frère, sur le développement psychoaffectif des autres membres de la fratrie (Ferrari, 1984). Pour cela il a comparé 3 groupes de fratries, dont le frère avait soit un TSA, soit un diabète, soit il n'avait pas de handicap. Cette étude ne montre pas un ajustement psychologique ou social significativement altéré dans les situations de handicap. Les frères et sœurs d'enfants avec un TSA présentaient de meilleures compétences sociales. Par ailleurs, les frères et sœurs de même sexe que l'enfant atteint, ainsi que ceux plus jeunes, avaient un moins bon ajustement que lorsqu'ils étaient du sexe opposé ou plus âgés. La satisfaction conjugale était moins bonne chez les parents d'enfants avec un TSA que dans les deux autres groupes. Une variable importante à noter est l'association entre le diagnostic précoce, l'âge jeune de l'enfant atteint au moment du diagnostic et un meilleur ajustement des fratries.

D'autres études qui comparaient les fratries d'enfants avec TSA et d'enfants avec une trisomie 21 ont montré une diminution de l'intimité intra-familiale et une diminution des comportements pro-sociaux dans la fratrie d'enfants avec TSA alors que dans les deux fratries étaient rapportés une plus grande admiration de leur frère ou sœur et une relation moins compétitive que dans les fratries d'enfants au développement typique (Kaminsky and Dewey, 2001). Une autre étude montre qu'il n'y a pas de difficultés d'ajustement chez les fratries d'enfants avec un TSA. Cependant, les filles des fratries développent plus de compétences sociales et ont un meilleur ajustement que les garçons. Il ressort également que la taille de la famille pourrait avoir un rôle : une famille nombreuse avec une fratrie de plus de deux enfants serait un facteur permettant un meilleur ajustement des frères et sœurs (Kaminsky and Dewey, 2002).

Bägenholm et son équipe (Bägenholm and Gillberg, 1991) ont trouvé que 35% des fratries d'enfants avec un TSA, âgées de 5 à 20 ans, ressentaient un sentiment de solitude et disaient ne pas avoir d'amis, alors que les fratries d'enfants avec une déficience intellectuelle seule ou au développement normal n'avait pas ce même ressenti. Pourtant, d'autres études ont trouvé des résultats contradictoires et montraient que les fratries d'enfants avec un TSA étaient plus compétentes dans le domaine des interactions sociales que les fratries d'enfants avec une déficience intellectuelle ou au développement normal (Gold, 1993; Kaminsky and Dewey, 2002; Rodrigue et al., 1993; Verté et al., 2003).

Ces études trouvent des résultats parfois contradictoires. Si pour certains la présence du handicap est susceptible d'induire des difficultés d'ajustement chez les frères et sœurs (Giallo and Gavidia-Payne, 2006; Rodrigue et al., 1993), pour d'autres, il n'y a pas de difficultés surajoutées (Ferrari, 1984; Kaminsky and Dewey, 2002; Pilowsky et al., 2004). Cependant, lorsque les différentes populations et handicaps sont comparés entre eux, les fratries d'enfants avec un TSA sont en général plus vulnérables que les autres (Fisman et al., 2000). Ceci est probablement en lien avec les spécificités des TSA dans le domaine de la communication et des interactions sociales. Parmi les résultats de ces études, certains facteurs semblaient jouer un rôle plus franc chez les fratries :

- une plus grande proportion de troubles du comportement lorsque le sujet atteint de TSA est non verbal (Pilowsky et al., 2004)
- un moins bon ajustement lorsque le stress familial est important, le niveau socio-économique familial bas (Giallo and Gavidia-Payne, 2006)
- l'âge joue également un rôle : pour certains les plus âgés présentent plus de problèmes de comportement (Rodrigue et al., 1993) alors que pour d'autres c'est lorsqu'ils sont plus jeunes qu'ils sont plus vulnérables (Ferrari, 1984)

- le diagnostic précoce et l'âge jeune de l'enfant atteint sont prédictifs d'un meilleur ajustement de la fratrie. Ceci est intéressant car le dépistage précoce est un des principaux axes de travail du 2nd Plan Autisme (Létard, 2008).

3.3.2.1.3- Études prenant en compte l'impact de l'association TSA et Déficience Intellectuelle

Hastings (Hastings, 2003) a également utilisé la *SDQ* afin d'évaluer l'ajustement des fratries d'enfants avec un TSA. Il a recruté 22 frères et sœurs issus de familles dont l'enfant avec TSA était scolarisé dans une école spécialisée et présentait une déficience intellectuelle associée. Il a trouvé que les garçons avaient plus de problèmes de comportement et s'engageaient dans moins de comportements pro-sociaux. Le stress des mères d'enfants avec un TSA n'était pas un facteur prédictif de bon ou mauvais ajustement des fratries. Par contre, l'âge semble jouer un rôle ; en effet, les frères et sœurs plus âgés que l'enfant avec un TSA avaient un meilleur ajustement.

En 2009, **Petalas** et son équipe avaient mené une étude qui visait à analyser l'ajustement émotionnel et comportemental des fratries d'enfants avec une déficience intellectuelle (DI) et un TSA surajouté ou pas (Petalas et al., 2009). Les résultats ont mis en évidence que les fratries d'enfants avec une déficience intellectuelle associée au TSA avaient plus de problèmes émotionnels que les fratries d'enfants avec une déficience intellectuelle seule. De plus, ils avaient trouvé trois variables associées à une plus grande proportion de troubles du comportement et émotionnels :

- l'âge croissant de l'enfant avec un TSA + une DI
- le sexe masculin de l'enfant avec un TSA + une DI
- l'âge plus jeune du frère ou de la sœur de l'enfant avec un TSA + une DI

Ils ont également trouvé que les difficultés étaient stables 18 mois plus tard.

Benderix et Sivberg (Benderix and Sivberg, 2007) ont voulu décrire les expériences de 14 frères et sœurs, issus de 5 familles différentes, ayant un frère ou une sœur avec autisme et une déficience intellectuelle modérée à profonde.

Les résultats ont montré que les fratries étaient souvent exposées à des facteurs de stress et que les thèmes suivants revenaient fréquemment : un sentiment de responsabilité précoce, une exposition à des comportements violents qui entraînent des sentiments de peur et d'anxiété, des relations sociales impactées négativement (n'osent pas inviter leurs amis à la maison, n'osent pas parler de leurs difficultés à leurs amis), un sentiment de désolation et d'inquiétude pour leur frère

ou sœur à l'avenir.

La déficience intellectuelle surajoutée aux TSA semble induire une plus grande proportion de troubles du comportement internalisés et externalisés (Petalas et al., 2009), surtout chez les garçons (Hastings, 2003), et lorsque l'âge de l'enfant avec un TSA croît ou que la fratrie est jeune (Petalas et al., 2009).

3.3.2.2- Études sur les conséquences scolaires

Les parents sont souvent sollicités dans le cadre des études cliniques évaluant le bien-être et l'ajustement de leurs enfants. Néanmoins, dans certains cas, il semblerait que les parents soient induits en erreur par leurs propres vécus et perceptions. En effet, les parents semblent parfois sur-évaluer les difficultés de leurs enfants (Macks and Reeve, 2007) ou les sous-évaluer. Dans son travail de thèse, **Louisa BOULARAS** a étudié le vécu des fratries perçu par les parents (Boularas, 2014). Globalement, le tableau dépeint par les parents interrogés était plus favorable que ne le laisse penser l'analyse de la littérature, mais les parents repéraient cependant certaines difficultés comme l'atmosphère émotionnelle familiale ou parentale instable. Ces limites ont mené certaines équipes à réfléchir à d'autres modalités d'étude de l'ajustement des fratries. Ils ont donc pensé aux enseignants qui porteraient probablement un regard plus objectif sur l'enfant. Ainsi, les études explicitées par la suite utilisent en général l'avis des enseignants, couplé à l'avis des parents.

Quintero et McIntyre (Quintero and McIntyre, 2010) ont étudié de possibles variations dans l'ajustement social, comportemental et académique chez des frères et sœurs plus âgés d'enfants avec un TSA, en comparaison à des fratries d'enfants au développement normal ainsi que le lien avec le bien-être maternel. L'ajustement des fratries, perçu par les parents, était évalué à l'aide des échelles *CBCL* et *Social Skills Rating Scale* tandis que l'ajustement perçu par les enseignants était évalué par les échelles *Teacher's Report Form* et *Social Skills Rating Scale* version professeurs. Le bien-être des parents était évalué à l'aide de la *Parenting Daily Hassles*, la *Parenting Stress Index* et *The Center for Epidemiologic Studies Depression Scale*.

Les résultats n'ont pas mis en évidence de différence d'ajustement chez les fratries dans aucun des 3 domaines étudiés. Cependant, les mères ressentant le plus de stress dans leur vie quotidienne étaient celles qui rapportaient également le plus de difficultés de comportement chez leurs enfants.

Mates a voulu étudier l'ajustement des fratries d'enfants avec un TSA au domicile mais également à l'école (Mates, 1990). Pour cela, il a étudié l'ajustement de 33 frères et sœurs d'enfants avec un TSA, vivant au domicile.

Les résultats ne montrent pas de différences d'ajustement chez la fratrie, que ce soit au domicile ou à l'école, en fonction du sexe ou de la taille de la fratrie. Par ailleurs, l'estime de soi des fratries était meilleure que dans la population générale. Une des raisons qui peut expliquer ces résultats est le fait que tous les participants étaient issus d'un groupe d'enseignement du programme TEACCH, ce qui peut expliquer le bon fonctionnement général.

Une autre étude menée par **Dempsey** et son équipe a voulu utiliser l'avis des parents et des professeurs des fratries d'enfants avec TSA afin d'étudier leur ajustement psychologique et académique (Dempsey et al., 2012). 217 frères et 267 sœurs, âgés de 6 à 18 ans, ont été inclus. Les parents ont complété la *CBCL* tandis que les enseignants ont utilisé la *Child Behavior Checklist-Teacher Report Form* pour évaluer l'ajustement des fratries. Ils ont comparé les résultats obtenus à un échantillon normatif et n'ont pas trouvé de risque accru de difficultés d'ajustement chez la fratrie.

Il apparaît dans ces 3 études que les fratries d'enfants avec un TSA, lorsqu'elles sont évaluées par les parents et leurs enseignants, ne présentent pas plus de difficultés de gestion émotionnelle et comportementale que les enfants de la population générale. Cependant, il est noté une majoration des difficultés comportementales chez les enfants dont la mère présentait des plus hauts niveaux de stress dans la vie quotidienne (Quintero and McIntyre, 2010). Cela peut être dû à une sur-évaluation des difficultés des enfants par leur mère, influencée par son propre vécu, ou alors il peut s'agir d'un moins bon ajustement des enfants du fait du stress familial, reconnu comme un facteur de risque dans plusieurs études (Giallo and Gavidia-Payne, 2006; Pilowsky et al., 2004).

3.3.3- Études sur la qualité de la relation fraternelle

L'étude du lien et de la relation fraternelle a suscité un intérêt croissant ces dernières années. Cependant, l'étude de ce lien lorsqu'un des enfants est porteur d'un handicap, et plus particulièrement d'un TSA, n'est que très récente. Afin de déterminer la qualité de la relation fraternelle les auteurs emploient différents outils : l'échelle *Sibling Relationship Questionnaire* (Buhrmester and Furman, 1990) regroupe 39 items répartis en 4 échelles qui évaluent la proximité, le pouvoir, les conflits et la rivalité ; la *SDQ* en auto-questionnaire, la *Network of Relationships Inventory* (Furman and Buhrmester, 1985), la *Positive Affect Index* et la *Perceived*

Social Support Scales entre autres. Le but est bien évidemment d'obtenir l'avis des propres enfants à travers des auto-questionnaires qui ciblent leur bien-être, leurs affects positifs ou négatifs, leur sentiment et impression de soutien ou de solitude, leur vécu de la relation qu'ils ont avec leur frère ou sœur porteur d'un TSA, ses avantages et ses inconvénients.

Quelques études ont étudié l'impact des TSA sur la fratrie, mettant en évidence certains effets positifs et d'autres plus négatifs (Ward et al., 2016). En effet, dans leur étude, **Ward** et son équipe ont analysé les expériences de 11 frères et 11 sœurs vivant avec une jeune personne avec un TSA. Pour cela, ils ont rencontré les frères et sœurs lors d'entretiens semi-structurés dont ils ont enregistré le son puis ils ont ensuite analysé les termes employés, qui pouvaient être positifs, affectueux, plutôt neutres ou parfois plus négatifs.

Les résultats montrent que la présence d'un enfant avec TSA dans la famille pouvait induire chez les autres membres de la fratrie une plus grande maturité pour l'âge et les rendre responsables. Certains décrivaient une meilleure estime de soi, une plus grande admiration pour leurs frères et sœurs, une relation fraternelle satisfaisante et moins de disputes et de compétition au sein de la fratrie. À l'inverse, d'autres membres des fratries rapportaient un sentiment de peur devant certains comportements agressifs de leur frère ou sœur avec autisme, une diminution de la proximité et de l'intimité dans leur relation fraternelle ainsi que des difficultés sociales et de gestion émotionnelle. Une des plus grandes difficultés résidait dans le manque d'attention portée par leurs parents du fait du besoin important de soins pour leur frère ou sœur avec autisme, mais aussi dans la charge peut-être trop importante de responsabilités et de tâches à réaliser ainsi que le manque de communication avec leur frère ou sœur avec autisme. Les filles de l'étude regrettaient surtout les difficultés relationnelles et le défaut de communication, alors que les garçons mentionnaient plus leur désir de jouer davantage avec leur frère ou sœur avec autisme et l'existence de comportements agressifs.

En 2014, **Hastings et Petalas** ont voulu étudier la qualité de la relation fraternelle dans les fratries avec un enfant avec un TSA, ainsi que les problèmes de comportement les plus souvent répertoriés. Ils ont réalisé une étude incluant des fratries âgées de 7 à 17 ans et leurs mères, au sein de 94 familles d'enfants avec un TSA. Les mères ont répondu aux questionnaires sur les données démographiques, les problèmes émotionnels et comportementaux chez leurs enfants avec TSA ainsi que sur leur propre état psychique. Les fratries ont quant à elles parlé de leur relation avec leur frère ou sœur avec un TSA, et pour ceux qui avaient plus de 11 ans, ils ont répondu à des questionnaires sur leurs problèmes de comportements et émotionnels.

Les résultats des questionnaires ont été comparés à des données normées de la population britannique. Les frères et sœurs d'enfants avec un TSA ont rapporté des niveaux légèrement plus élevés de problèmes de comportement et émotionnels que dans la population générale. Il

s'agissait surtout de problèmes de conduite en public et avec leurs pairs, qui pouvaient causer de l'embarras chez la fratrie. La dépression maternelle n'était pas un facteur prédictif de difficultés chez la fratrie. Cependant, la forte proportion de troubles du comportement chez l'enfant avec un TSA prédisait une relation fraternelle moins proche et moins chaleureuse et une augmentation des conflits (Hastings and Petalas, 2014).

Pollard et son équipe ont étudié le lien entre la qualité des relations fraternelles et l'anxiété chez les fratries d'enfants avec un TSA ou avec une trisomie 21. 119 enfants âgés de 1 à 17 ans ont participé à l'étude. Ils ont complété une enquête online qui a évalué la qualité de la relation entre frères et sœur et leurs niveaux d'anxiété.

Les résultats montrent que les fratries d'enfants avec une trisomie 21 ont une plus grande qualité de relation que les fratries d'enfants avec un TSA. Le niveau d'anxiété ressenti avait un lien avec la qualité de la relation perçue dans les deux groupes. En effet, plus la qualité de la relation était perçue négativement, plus la fratrie rapportait des hauts niveaux d'anxiété. Par ailleurs, les fratries d'enfants avec un TSA rapportaient un moindre support social, une plus grande quantité d'interactions négatives et une moins bonne qualité globale de la relation que les fratries d'enfants avec une trisomie 21. Les résultats suggèrent qu'apporter un support aux fratries afin d'améliorer la qualité de leurs relations avec leur frère ou sœur porteur d'un TSA pourrait diminuer les niveaux d'anxiété des fratries non atteintes (Pollard et al., 2013).

Une étude menée par **Orsmond et Seltzer** (Orsmond and Seltzer, 2007) a comparé les fratries adultes de personnes avec un TSA et une trisomie 21.

Les résultats ont montré que les fratries des patients avec un TSA avaient moins de liens avec leur frère ou sœur, éprouvaient moins d'affection, étaient plus inquiets quant à leur devenir et avaient de moins bons rapports avec leurs parents.

Orsmond, Kuo et Seltzer (Orsmond et al., 2009) se sont également intéressés aux fratries d'enfants avec un TSA, à la qualité de leurs relations fraternelles ainsi qu'à leur bien-être à l'adolescence et à l'âge adulte.

Les résultats ont montré que de façon générale, les adolescents s'engageaient plus dans des activités partagées avec leur frère ou sœur avec un TSA. Les adolescents ressentait un plus grand soutien social et faisaient un plus grand usage des stratégies de « *coping* » centrées sur les émotions. À l'âge adulte, les femmes ayant une sœur avec un TSA rapportaient plus d'affects positifs dans leur relation fraternelle, alors que les hommes ayant une sœur avec un TSA étaient ceux qui en rapportaient le moins. Les relations étaient en général plus affectueuses quand le support des parents était présent et de qualité.

Rivers et Stoneman ont étudié les facteurs familiaux susceptibles d'influencer la qualité de la relation fraternelle quand un des enfants est porteur d'autisme, à savoir le stress du couple parental et la qualité du soutien social (Rivers and Stoneman, 2003). Ils ont trouvé que la qualité de la relation entre frères et sœurs était moins bonne quand il y avait une importante tension au sein du couple parental et que la fratrie ressentait un bas niveau de soutien social.

Knott et son équipe se sont intéressés aux interactions présentes au sein des fratries (Knott et al., 1995). Ils ont formé deux groupes constitués de dyades associant d'une part un enfant avec autisme et son frère ou sa sœur et d'autre part, un enfant avec une trisomie 21 et son frère ou sa sœur. Dans chaque groupe, il y avait 15 dyades. Les professionnels se déplaçaient au domicile des familles et filmaient les interactions dans les fratries, en s'intéressant aux initiations, à leurs réponses et aux comportements d'imitation.

Les résultats ont montré que les enfants avec autisme avaient des interactions plus pauvres en terme de temps, d'initiations, de réponses aux initiations et d'imitations avec leur frère ou sœur que les enfants atteints d'une trisomie 21.

D'autres auteurs ont comparé les fratries d'enfants avec un TSA aux fratries d'enfants avec une déficience intellectuelle ou au développement normal (Roeyers and Mycke, 1995). Les fratries avaient tendance à évaluer positivement leur relation avec leur frère ou sœur handicapé mais les fratries d'enfants avec un TSA rapportait plus souvent un sentiment d'embarras que les autres. Ils ont également trouvé un lien entre la bonne qualité de la relation fraternelle et les connaissances des fratries sur le handicap de leur frère ou sœur. Ceci est important car on peut imaginer l'impact positif de groupes à destination des fratries ayant pour but de leur amener des connaissances et un espace de parole.

McHale et son équipe ont comparé une population de 30 frères et sœurs d'enfants avec un TSA à 30 frères et sœurs d'enfants avec une déficience intellectuelle et à 30 frères et sœurs non touchés par un handicap fraternel (McHale et al., 1986). Pour ces 3 groupes, les mères ont précisé le comportement et le sentiment fraternel de leurs enfants avec la *Sibling Inventory of Behavior* et le *Grossman Interview*. Les résultats montrent une légère différence dans la relation fraternelle, les fratries d'enfants avec un TSA décrivant une moindre cohésion familiale et un moindre investissement du frère ou de la sœur handicapée dans les activités familiales. La relation fraternelle apparaît être de meilleure qualité sous certaines conditions :

- l'absence de stress concernant le futur de l'enfant handicapé
- une faible différence perçue dans l'attention portée par les parents aux différents membres de la fratrie
- l'absence de sentiment de rejet de la part de la famille et des pairs

- il semble également qu'une famille plus nombreuse soit garante d'un meilleur ajustement des fratries.

Cette étude ne montre pas de grandes différences d'ajustement des fratries quelque soit le groupe, toutefois, il nous paraît important de souligner que les scores dans le groupe TSA semblent être répartis entre deux pôles : impact mineur et impact majeur, alors que dans les deux autres groupes les scores sont plus homogènes, dans la moyenne. Ceci nous montre que malgré des scores similaires, les fratries d'enfants avec un TSA semblent osciller entre un bon ajustement ou d'importantes difficultés.

Dans son travail de thèse, **Stéphanie Claudel** a voulu étudier la représentation de soi des adolescents ayant un frère ou une sœur porteur d'autisme (Claudel, 2012). Les résultats montrent une représentation de soi nettement altérée avec fragilisation des assises narcissiques, altération de la représentation de soi et sentiment de culpabilité lié à la relation aux parents. Les résultats montrent également un repli relationnel qui tend à dominer dès que le sujet se trouve face à un enjeu affectif.

Globalement, les liens fraternels et la qualité de la relation entre l'enfant avec un TSA et ses frères et sœurs sont assez variables. Certains ressentent en effet des affects plutôt positifs (meilleure estime de soi, admiration et fierté), négatifs (agressivité, moindre proximité, conflits), ou parfois même les deux en même temps. Cependant, certains points nous paraissent importants à souligner :

- la plus grande proportion de troubles du comportement chez la personne avec un TSA est associée à une moindre proximité dans la relation et à plus de conflits avec la fratrie (Hastings and Petalas, 2014)
- le niveau d'anxiété ressenti par la fratrie est lié à la qualité de la relation perçue (Pollard et al., 2013), plus le niveau d'anxiété est important, moins bonne est la perception de la relation fraternelle
- le stress au sein du couple parental ainsi que le manque de soutien social perçu par la fratrie sont des facteurs de risque d'une mauvaise perception de la qualité de la relation fraternelle (Rivers and Stoneman, 2003)
- la qualité de la relation fraternelle est meilleure lorsque la fratrie a de bonnes connaissances sur le handicap de leur frère ou sœur (Roeyers and Mycke, 1995)
- l'absence de stress au sujet de l'avenir et le devenir de l'enfant porteur du handicap et l'absence de différence perçue dans l'attention portée par les parents aux différents membres de la fratrie sont des facteurs associés à une meilleure qualité de la relation fraternelle (McHale et al., 1986)

3.3.4- Études sur la qualité de vie

Les outils utilisés pour mesurer la qualité de vie sont variés. On trouve des échelles comme la *Family Quality of Life*, la *Qualité de Vie des Jeunes*, ou la *Qualité de Vie Enfant Imagé*, qui mesurent directement la qualité de vie perçue. D'autres échelles la mesurent de façon indirecte, en mesurant le soutien perçu, qui a été souvent associé à la qualité de vie perçue. Celui-ci peut être évalué par des échelles sous forme de questionnaire comme la *Measure of Processes of Care* ou sous forme d'échelles visuelles analogiques de satisfaction.

Romain Coutelle et René Pry (Coutelle et al., 2011) ont étudié le développement et la qualité de vie des frères et sœurs adolescents d'enfants porteurs d'un TSA. Ils ont réalisé une étude pilote estimant la qualité de vie et sa variabilité chez la fratrie adolescente des enfants avec un TSA, de façon générale puis en fonction de la sévérité de l'autisme à la CARS, afin de secondairement étudier l'impact de la sévérité de l'autisme sur le développement et la qualité de vie des adolescents. La population cible était la fratrie adolescente, âgée de 12 à 18 ans, de sujets porteurs d'un TSA, âgés de 5 à 18 ans.

Les résultats indiquent un lien probable entre la sévérité du TSA et la qualité de vie des fratries. En effet, plus le TSA est sévère, plus la fratrie attribue une valeur positive à l'école et négative à la famille. Ils ont également étudié le niveau d'autonomie des fratries et ils ont trouvé que plus les TSA étaient sévères, plus les frères et sœurs étaient autonomes et inversement, plus le TSA était léger, moins les fratries étaient autonomes. Ceci est probablement dû au fait qu'un TSA sévère amène les autres membres de la fratrie à un phénomène de parentification, du fait des soins et de l'attention nécessaire des parents envers l'enfant atteint.

Davis et Gavidia-Payne (Davis and Gavidia-Payne, 2009) ont également voulu étudier la qualité de vie des familles d'enfants jeunes avec autisme, un retard ou une anomalie du développement.

Les résultats ont montré que la perception et l'expérience parentale de supports professionnels centrés sur la famille et la fratrie étaient un facteur prédictif d'une bonne qualité de vie perçue. Au contraire, la perception de l'intensité des troubles du comportement de l'enfant atteint était un facteur prédictif d'une moins bonne qualité de vie perçue. Le soutien de la famille et l'augmentation des interactions familiales augmentaient la qualité de vie alors que le soutien des amis augmentait le bien-être émotionnel. Le revenu familial était également corrélé à la qualité de vie : plus il est aisé, plus la qualité de vie perçue est meilleure.

Bayat a voulu étudier les facteurs de résilience des familles avec un enfant atteint d'autisme (Bayat, 2007). La résilience familiale est un domaine de recherche en pleine croissance, étudiant les facteurs qui contribuent à la consolidation et l'union familiale malgré le handicap et les difficultés rencontrées. 175 parents et aidants naturels d'enfants avec autisme ont été inclus. Les facteurs apparaissant le plus dans le processus de résilience étaient : donner un sens positif au handicap, la mobilisation des ressources, une plus grande proximité et union des membres de la famille, apprécier les moments de bonheur de la vie en général, acquisition d'une force spirituelle.

Ferreira Marciano et son équipe (Marciano, 2005) ont voulu étudier la qualité de vie des frères et sœurs d'enfants avec un TSA. Pour cela, ils ont recruté 31 personnes ayant un frère ou une sœur avec un TSA et ils les ont comparés à 30 personnes ayant un frère ou une sœur avec un trouble du langage (trouble de l'articulation). Le but était de comparer deux populations exposées à des difficultés de communication du fait d'un TSA ou d'un trouble du langage.

Les résultats ont mis en évidence une moins bonne qualité de vie chez les fratries d'enfants avec un TSA. Les difficultés rencontrées dans la communication et la socialisation étaient beaucoup plus légères dans les familles d'enfants avec un trouble du langage.

Les résultats de ces études suggèrent l'existence d'un impact de la symptomatologie des TSA sur la qualité de vie perçue par les fratries. Certains facteurs semblent cependant jouer un rôle plus important comme les troubles du comportement, la sévérité des TSA ou le soutien familial, social et professionnel. En effet, la qualité de vie diminue lorsque l'enfant atteint présente des troubles du comportement ou un tableau de TSA sévère, mais elle est meilleure lorsque la fratrie est soutenue par sa famille et amis ainsi que lors de l'intervention de professionnels auprès de la famille. Le bon niveau socio-économique semble également associé à une meilleure perception de la qualité de vie.

3.3.5- Commentaires

Comme le montrent **Mandleco et Webb** dans leur revue de la littérature examinant les expériences vécues par les fratries d'enfants avec un TSA ou un syndrome de Down (Mandleco and Webb, 2015), les effets sur la fratrie divergent. En effet, ils retrouvent pour les deux populations, des effets positifs sur la fratrie comme une meilleure capacité d'empathie, une plus grande autonomie, une maturité, des sentiments de compassion, coopération, compréhension, une capacité d'auto-contrôle, une meilleure estime de soi, mais elle met en évidence également des effets plus néfastes comme la dépression ou l'anxiété, un mauvais ajustement psychologique, une augmentation des conflits et de la tension dans la relation fraternelle, des sentiments de

colère, d'injustice en lien avec une diminution des contacts sociaux et des sorties à l'extérieur du domicile.

Si on s'intéresse au ressenti des fratries d'enfants avec un TSA plus spécifiquement, les résultats sont mitigés. En effet, ils rapportent des éléments positifs et négatifs dans leur relation fraternelle, qui dépendent surtout de la présence ou de l'absence de difficultés de communication ou de la sévérité de la symptomatologie du TSA. Les fratries plus âgées décrivent une relation plus positive avec leur frère ou sœur avec TSA que les fratries plus jeunes (Pilowsky et al., 2004). Toutefois, la relation est souvent une source de stress lorsqu'il existe des comportements agressifs ou inopinés. Les ressentis négatifs résultent des interactions limitées avec le frère ou la sœur avec TSA, ce qui peut causer un sentiment de déception (Petalas et al., 2009). Les fratries rapportent avoir plus d'échanges négatifs et une moins bonne qualité de la relation que les fratries qui ont un frère ou une sœur avec une trisomie 21 (Pollard et al., 2013), et présentent moins de comportements prosociaux, moins d'intimité et de soins envers leur frère ou sœur avec un TSA (Kaminsky and Dewey, 2001). La présence d'un enfant avec un TSA impacte également la relation du reste de la fratrie avec les parents. En effet, les fratries décrivent souvent un manque d'attention de la part de leurs parents lorsque l'enfant avec TSA nécessite beaucoup de soins et d'attention (Moysen and Roeyers, 2011). Certains l'acceptent mal et le vivent comme une injustice, alors que d'autres le comprennent. Il est important de noter, que les fratries qui ne comprennent pas le traitement différentiel rapportent plus fréquemment une mauvaise relation avec leur frère ou sœur avec un TSA (Rivers and Stoneman, 2008). Les fratries expliquent que les personnes extérieures à la famille proche, souvent, ne connaissaient pas la situation de leur frère ou sœur avec TSA (Moysen and Roeyers, 2011), d'autres rapportent être rejetés par leurs pairs et se sentir isolées socialement (Petalas et al., 2009; Ross and Cuskelly, 2006). On se rend compte que beaucoup vivent cette situation de façon assez négative et perçoivent cette expérience comme une source de stress (Pilowsky et al., 2004) notamment en présence de comportements agressifs (Moysen and Roeyers, 2011; Petalas et al., 2009; Ross and Cuskelly, 2006) et du sentiment d'embarras qui peut apparaître, en particulier dans les lieux publics (Petalas et al., 2012). Cependant, tout n'est pas négatif et certains membres de la fratrie décrivent des expériences positives (Petalas et al., 2009), une grande admiration pour leur frère ou sœur avec un TSA ainsi qu'une grande fierté à leur égard du fait des efforts, du travail et des progrès qu'ils accomplissent (Kaminsky and Dewey, 2001; Petalas et al., 2009, 2012). Enfin, certaines fratries se disent inquiètes du devenir de leur frère ou sœur avec un TSA et se sentent concernés par leur bien-être futur, une fois les parents disparus (Moysen and Roeyers, 2011; Petalas et al., 2012).

Si on s'intéresse à leur ajustement émotionnel, certains décrivent une anxiété accrue (Orsmond and Seltzer, 2009; Petalas et al., 2009), des affects plus dépressifs chez les sœurs (Orsmond and Seltzer, 2009) et un sentiment de colère (Petalas et al., 2009; Ross and Cuskelly, 2006). Au contraire, le fait de vivre avec une personne avec TSA rend certains membres de

fratries moins anxieux (Macks and Reeve, 2007), comme s'il s'agissait d'un effet protecteur, plus empathiques (Macks and Reeve, 2007; Pilowsky et al., 2004) et chez certains, le sentiment de solitude diminue fortement lorsque le soutien social de la part de leurs amis et camarades de classe est présent (Kaminsky and Dewey, 2002).

Comme le soulignent ces études, synthétiser les résultats de cette littérature semble compliqué du fait de résultats parfois contradictoires. Certaines études évoquent des problèmes de comportement et de gestion émotionnelle (Fisman et al., 2000; Giallo and Gavidia-Payne, 2006; Hastings, 2003; Ross and Cuskelly, 2006), une diminution des initiations et des comportements pro-sociaux (Hastings, 2003; Knott et al., 1995) ou une majoration des éléments dépressifs (Gold, 1993) tandis que d'autres rapportent un bon ajustement des fratries (Hastings and Lloyd, 2007; Kaminsky and Dewey, 2002; Mates, 1990; Pilowsky et al., 2004; Verté et al., 2003), voire même de meilleures compétences sociales (Ferrari, 1984).

Les différences dans les résultats obtenus peuvent être en partie expliquées par les limites de ces études :

- Une petite taille d'échantillon (Hastings, 2003; Kaminsky and Dewey, 2002).
- Les résultats se basant uniquement sur les dires et ressentis des parents et non des fratries elles-mêmes (Hastings and Lloyd, 2007; Macks and Reeve, 2007). Certaines études ont rajouté le point de vue des enseignants des enfants concernés afin d'ajouter une source d'information autre que le point de vue des parents seuls, parfois eux-mêmes en difficulté avec l'enfant concerné (Dempsey et al., 2012; Quintero and McIntyre, 2010). D'autres études ont rajouté des auto questionnaires à destination des fratries elles-mêmes (Hastings and Petalas, 2014; Macks and Reeve, 2007; Marciano, 2005).
- Les frères et sœurs sont d'âge très variable. La plupart des études regroupent des enfants de 6 à 18 ans, ce qui fait un écart considérable, pouvant expliquer à lui seul les différences d'ajustement entre les uns et les autres. En effet, différentes études suggèrent que l'âge pourrait être un facteur de différence d'adaptation (Ferrari, 1984; Lobato, 1983; Petalas et al., 2009).
- Certaines études incluent plusieurs membres d'une même fratrie alors que d'autres choisissent le frère ou la sœur le plus proche en âge de l'enfant atteint ou celui qui est le plus motivé pour participer à l'étude (Dempsey et al., 2012; Macks and Reeve, 2007; Orsmond et al., 2009).

- Nous avons vu certaines études où seules les fratries d'un garçon avec un TSA étaient incluses (Ferrari, 1984; Gold, 1993).
- Le diagnostic est parfois mal précisé et la sévérité du TSA inconnue. Certaines études incluent des TSA légers en même temps que des autisme sévères (Petalas et al., 2012).
- Le statut socio-économique a été étudié à plusieurs reprises (Giallo and Gavidia-Payne, 2006; Macks and Reeve, 2007) mais il est important de signifier que les personnes de bas niveau socio-économique sont moins souvent concernées ou sollicitées par ce type d'études.
- Les échelles et questionnaires utilisés sont multiples et variés pour des mêmes variables. Par exemple, pour étudier l'ajustement des fratries, certains utilisent la *CBCL* (Shivers et al., 2013), d'autres la *SDQ* (Hastings and Petalas, 2014).
- Les populations incluses et les groupes de comparaison sont variés : déficience intellectuelle d'étiologie connue ou pas (Pilowsky et al., 2004), trisomie 21 (Fisman et al., 2000; Giallo and Gavidia-Payne, 2006), trouble du langage articulaire (Marciano, 2005), diabète (Ferrari, 1984), enfants au développement normal (Macks and Reeve, 2007; Verté et al., 2003). Parfois, il n'y a pas de groupe de comparaison et les résultats sont comparés à des échantillons normés (Mates, 1990; Ross and Cuskelly, 2006; Shivers et al., 2013).
- Le caractère rétrospectif de certaines études peut jouer sur la fiabilité des réponses.

La littérature scientifique trouve des résultats certes contradictoires mais qui semblent néanmoins mettre en évidence de potentielles difficultés d'ajustement chez les frères et sœurs d'enfants avec un TSA, notamment lorsque des facteurs de risque se surajoutent. Dans certains cas, il a été montré que des connaissances sur les TSA pouvaient induire un meilleur ajustement des fratries avec notamment une augmentation de la qualité de la relation fraternelle (Roeyers and Mycke, 1995). Parfois, un bon soutien social et une plus grande attention à leur égard pouvait également jouer en faveur d'un meilleur ajustement (Davis and Gavidia-Payne, 2009; Rivers and Stoneman, 2003). Ceci nous laisse penser que la mise en place de groupes d'accompagnement pour la fratrie permettrait de leur expliquer l'origine et la clinique des TSA et leur apporterait un soutien social et psychologique (Lovell and Wetherell, 2016).

Cependant, il est souvent difficile pour la famille et pour les professionnels de repérer la fratrie qui va moins bien ou qui souffre. Des échelles pour mesurer le bien-être des fratries sont en train d'émerger progressivement afin de mieux cibler les frères ou sœurs en souffrance et leur apporter une aide et un soutien, que ce soit au niveau individuel ou au travers de thérapies plus systémiques (Kao et al., 2009).

3.3.6- Mieux évaluer : les propositions

Il existe à ce jour plusieurs échelles qui peuvent évaluer la psychopathologie des fratries concernées par le handicap, comme la *CBCL* ou la *SDQ*. Cependant, il s'agit d'échelles utilisées dans le cadre de la recherche, souvent longues à faire passer. Il serait intéressant de trouver une échelle de dépistage, courte et facile d'accès, qui permettrait de cibler les frères et sœurs les plus vulnérables face au handicap d'un membre de la fratrie. L'échelle *The Impact on Family Scale (IOF)* (Stein and Riessman, 1980) a vu le jour en 1980. Elle s'adresse aux parents dont un des enfants est atteint d'une maladie chronique. Elle cherche à évaluer l'impact du handicap dans la vie familiale. Elle a été révisée en 2003 (Stein and Jessop, 2003), et existe désormais sous un format de 15 items évaluant l'impact de la maladie chronique d'un enfant sur le fonctionnement familial et social. Une version pour la fratrie a été secondairement créée en 1985 par les mêmes auteurs afin d'évaluer l'impact du handicap chez la fratrie âgée d'au moins 4 ans, la *Impact on Sibling Scale (IOS)* (Stein and Jessop, 1985). Elle s'adresse également aux parents, qui vont répondre à 6 items concernant les émotions et le comportement de la fratrie face au handicap, l'impact sur leurs performances scolaires, ainsi que leur perception de la capacité des parents à s'occuper de toute la fratrie dans son ensemble et de répondre aux besoins de chacun des frères et sœurs.

Une étude a été réalisée en 2009 dans le but d'évaluer cet outil (Kao et al., 2009). 122 parents d'enfants ayant une maladie chronique ont été inclus. Les enfants atteints étaient âgés de 1 à 16 ans et présentaient soit une anomalie métabolique pour 36 d'entre eux, soit une anomalie du développement pour 36 d'entre eux, soit un TSA pour 15 d'entre eux. Le frère ou la sœur le plus proche en âge, âgé de 4 à 13 ans, a été inclus dans l'étude. Les parents ont rempli l'*IOF*, l'*IOS* et la *CBCL*.

Les résultats montrent une plus grande proportion de troubles du comportement chez les fratries d'enfants ayant un TSA à la *IOF*. L'échelle *IOS* semble adaptée pour évaluer les fratries d'enfants porteurs d'un handicap, les scores étant similaires entre les différentes échelles. Cependant, dans le cas des TSA, il est possible que l'*IOS* sous-évalue les difficultés de la fratrie. En effet, il semblerait qu'elle ne puisse pas capter les spécificités des TSA et leurs conséquences

psychosociales. Cette échelle pourrait néanmoins être utilisée pour dépister les fratries les plus en difficulté et pour qui un soutien serait imminent. D'autres études devraient être faites afin d'évaluer plus spécifiquement l'utilisation de ce type d'échelles dans la population des TSA.

4- Plan autisme (Carlotti, 2013): améliorer l'accompagnement familial, les missions de formation, la création des CRA

Au vu des différentes difficultés rencontrées par les familles lors de l'annonce diagnostique d'un TSA, il paraît indispensable de réfléchir aux modalités de soutien des parents et de la fratrie des enfants avec autisme.

Déjà en 2008, la Haute Autorité de Santé (HAS) avait mis en œuvre le premier plan autisme 2008-2010 et en 2009, l'Agence nationale de l'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) avait publié des recommandations de bonne pratique pour un accompagnement de qualité pour les personnes avec autisme ou autre trouble envahissant du développement.

Plusieurs actualisations de ces recommandations ont vu le jour en 2012, en 2015 et en 2013, le troisième plan autisme 2013-2017 est arrivé. Pour la première fois, le rôle central des familles dans le parcours de soin de l'enfant était reconnu, ainsi que la nécessité d'un partenariat parents-professionnels. En effet, la nécessité d'accompagner les parents dans la phase du diagnostic en les informant sur la pathologie de leur enfant et en favorisant leur appropriation du plan d'intervention proposé à leur enfant est soulignée.

Si on s'intéresse de plus près aux recommandations ciblant les fratries, on retrouve deux textes :

- Recommandations HAS 2005 : « une attention devra être portée aux membres de la fratrie et une information spécifique pourra leur être donnée » :
 - en raison du risque de récurrence d'un TED
 - en raison du risque de problèmes de développement ou de problèmes psychopathologiques
- En 2010 (ANESM) : la fratrie n'apparaît comme élément distinct de la famille qu'à deux reprises : au moment de l'information dans le chapitre « informer la famille élargie et la fratrie au moment opportun » et s'agissant de l'accompagnement dans le chapitre « soutenir et accompagner la famille ».
- En 2012 (HAS, ANESM) : dans les messages clés, on ne peut trouver qu'une référence au sens large à la famille « respecter la singularité de l'enfant et de sa famille ». Cependant,

L'ANESM mentionne que le handicap d'un enfant ou d'un adolescent peut avoir des répercussions sur l'ensemble de la famille, en particulier les frères et sœurs. Elle préconise à l'ensemble des professionnels d'intervenir de façon coordonnée auprès de l'enfant ou de l'adolescent, quelque soit son secteur d'activité, autour de deux types d'interventions :

- l'information de la famille élargie et de la fratrie
- le soutien et l'accompagnement de la famille (sans distinguer la fratrie)

Un petit paragraphe est cependant consacré à l'attention particulière qu'il faut porter aux manifestations de souffrance et aux sollicitations de soutien exprimées par la fratrie en leur proposant des modalités de réponse variées et non imposées :

- soutien psychologique individuel
- groupes thématiques parents-enfants-fratrie
- groupes de parole
- activités conjointes avec la fratrie

Afin de mettre en œuvre ces actions, le troisième plan autisme accorde une place centrale aux Centres de Ressources Autisme (CRA) et à l'association nationale qui s'y rattache (ANCRA) dans la formalisation et le déploiement des actions destinées à accompagner les parents.

Les CRA ont donc 7 missions principales :

- L'accueil et le conseil aux personnes et à leur famille
- L'appui à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies dans les cas complexes
- L'organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles
- La formation et le conseil auprès des professionnels
- La recherche et les études
- L'animation d'un réseau régional
- Le conseil et l'expertise nationale

Le CRA organise régulièrement des formations à destination des familles et des aidants familiaux (financées par la CNSA, dans la même idée que les formations aux aidants familiaux des patients avec Alzheimer) pour les aider et les accompagner en leur fournissant des connaissances théoriques et pratiques.

Un portail internet dédié à l'autisme a également été créé. Le site a pour mission de recenser et d'actualiser l'état des connaissances sur l'autisme et l'ensemble des services d'accompagnement disponibles dans la région. Cependant, les moyens mis en œuvre à destination des fratries restent encore probablement insuffisants.

III- Différentes modalités d'accompagnement des fratries

L'intérêt pour la fratrie, manifesté par les parents, les associations de parents ou les pouvoirs publics, est croissante depuis plusieurs années. En effet, les professionnels se sont beaucoup intéressés à l'enfant porteur de handicap, puis aux parents, mais la fratrie avait longtemps été oubliée et laissée au second plan. Depuis quelques années, la souffrance des frères et soeurs et l'impact que peut engendrer le handicap de leur frère ou sœur chez eux est enfin entendu. Différentes modalités de soutien à leur égard se sont alors créées mais la fratrie est aussi devenue actrice dans le parcours de soin de leur frère ou sœur handicapé(e), jouant un rôle primordial en fonction des étapes de la vie. Ceci peut être expliqué par une combinaison de plusieurs facteurs (Scelles et al., 2007):

- Le développement des soins précoces et les pratiques d'intégration des familles dans les soins apportés aux enfants atteints d'un handicap. En effet, des pratiques comme les thérapies ou les entretiens familiaux sont de plus en plus développés et courants dans les institutions, ce qui amène les professionnels à rencontrer plus souvent les frères et sœurs des patients. Dans le cas des TSA, la connaissance des fratries puinées est essentielle, connaissant le risque de récurrence dans la fratrie et les enjeux d'une prise en charge la plus précoce possible.
- Le manque de structures d'accueil et d'accompagnement à destination des grands adolescents et des adultes amène souvent les professionnels à solliciter les familles et les fratries. Les pouvoirs publics ont ici une mission à accomplir également afin de permettre une continuité des parcours de soins et de l'accompagnement entre l'enfance, l'adolescence et le passage à l'âge adulte.
- Le vieillissement de la population et de façon plus spécifique, des personnes handicapées, amène les fratries à s'occuper de leur frère ou sœur avec un handicap, leurs parents vieillissants, surtout du fait du manque de structures adaptées. Les travaux de recherche menés sur le thème de la fratrie et du handicap montrent que la pathologie n'affecte pas seulement celui qui est atteint mais également ses proches et, en particulier, ses frères et ses sœurs ainsi que les générations suivantes (nièces et neveux).

Dans le chapitre précédent, nous avons vu que certains auteurs avaient trouvé qu'une meilleure connaissance du vécu des fratries et des particularités du handicap en cause chez leur frère ou soeur, pouvaient aider à créer des conditions favorables à une meilleure expérience fraternelle. Il existe à ce jour plusieurs types d'accompagnement à destination des fratries. Lorsque les parents ou les professionnels sont témoins d'une souffrance chez un membre de la

fratrie (encore faut-il que l'enfant le manifeste), l'enfant peut être reçu par un professionnel de l'institution qui s'occupe de l'enfant atteint. Si la souffrance de l'enfant est trop importante ou paraît ne pas être en lien avec le handicap de son frère ou de sa sœur, l'enfant peut être alors redirigé vers une structure de soins type Centre Médico-Psychologique afin de bénéficier d'une prise en charge individuelle. Par contre, si la souffrance est en lien avec le handicap du frère ou de la sœur atteint, plusieurs possibilités existent, dont les « groupes fratries ». Nous avons choisi dans cette troisième partie, d'aborder les différentes modalités d'accompagnement qui existent à destination des fratries.

1- Groupes fratries :

La pratique des groupes thérapeutiques pour enfants a débuté en France dans les années 1950 avec les groupes de psychodrame, les groupes psycho-éducatifs, les groupes à médiation thérapeutique, entre autres. Cependant, ce n'est que dans les années 1980 que les groupes de parole pour les fratries sont apparus aux États-Unis. Ce n'est que vers les années 2000 qu'ils sont arrivés en France. Il s'agit le plus souvent de groupes des frères et sœurs d'enfants malades ou handicapés, fréquemment réclamés par les parents qui ont parfois bénéficié de groupes de parole pour parents, qui se rassemblent avec des soignants et qui ont valeur de groupe de parole ou de groupe d'entraide plutôt que de psychothérapie de groupe en tant que telle. Cependant, les équipes et les professionnels manquent souvent de repères pouvant les guider dans la création et la conduite de tels groupes.

1.1- Les groupes : objectifs, indications, cadre, contenu

Les groupes fratries sont le sujet de plusieurs travaux de recherche qui visent à définir un cadre, un contenu théorique, des objectifs précis à ces nouvelles modalités d'accompagnement. Nous avons choisi d'explorer ces différents facteurs à travers deux études qui recensent les travaux les plus importants des dernières années.

Dans le cadre de leur étude, **Régine Scelles** et son équipe (Scelles et al., 2007) ont voulu analyser le discours des parents, des professionnels et des enfants, tous concernés par la participation à un « groupe fratrie » afin d'explorer leurs indications, contre-indications et limites, ainsi que leurs effets sur les enfants, perçus par eux-mêmes ou par leurs proches. Ils ont recueilli des données auprès des établissements de prise en charge (CAMSP, SESSAD).

Le premier résultat important à noter est le fait que tous les acteurs, mais en particulier les parents, soulignent que les enfants n'ont pas systématiquement besoin de fréquenter un groupe. Pour ceux qui y participent, ils abordent également le besoin à un moment donné de quitter le groupe afin de « passer à autre chose ». Un autre résultat important est le fait que les parents ne connaissent pas le déroulement du groupe, son cadre ou son contenu. Se pose alors la question de la place des parents dans ce type d'intervention à destination des fratries, leurs enfants. La place de l'enfant handicapé lui-même est également importante à considérer. En effet, personne ne s'est intéressé à son ressenti concernant la participation de sa fratrie à un groupe qui traite de son propre handicap.

Les objectifs des groupes retrouvés dans cette étude sont :

- l'envie de favoriser les échanges entre enfants
- permettre que les fratries se sentent reconnues et soutenues dans les spécificités de ce qu'elles vivent
- avoir un moyen de prendre en compte la souffrance repérée chez les frères et sœurs sans que cela n'interfère dans la prise en charge de l'enfant handicapé
- créer les conditions pour que des informations et connaissances théoriques sur le handicap concerné circulent dans un contexte où les enfants peuvent poser des questions

En ce qui concerne le cadre des groupes :

- la plupart des groupes se déroulent dans les locaux de l'institution qui prend en charge l'enfant handicapé
- dans le cas d'un éloignement en milieu rural, les enfants peuvent être accompagnés par des taxis ou les professionnels
- les groupes sont ouverts : tous les enfants qui se présentent sont acceptés
- la fréquence et la durée de la participation ne sont pas imposées ou programmées
- la tranche d'âge des enfants accueillis est comprise entre 6 et 15 ans

Le contenu des groupes est variable :

- les enfants peuvent être à l'initiative des thèmes abordés et des échanges mais toujours avec un professionnel en guide
- l'utilisation de médiateurs dépend de l'âge moyen du groupe : le jeu, le dessin, la construction, les marionnettes, les jeux de rôles

- la notion de confidentialité est abordée dès le début avec les enfants.

Leur composition peut également différer. En effet, certaines équipes incluent des fratries confrontées à différents handicaps (Lobato and Kao, 2002) alors que d'autres préfèrent séparer et différencier les enfants en fonction des difficultés propres à chaque handicap comme dans le cas des TSA. L'âge des participants peut également varier mais il est rarement inférieur à 6 ans, car les professionnels pensent qu'il faut au moins atteindre cette maturité là pour participer à un groupe de parole.

Dayan et son équipe ont voulu faire un «état des lieux» du développement et de la pratique des groupes fratries au niveau international (États-Unis, Canada, France, Angleterre) (Dayan et al., 2006). En effet, malgré le développement de ces pratiques en France, peu d'études se sont penchées sur le cadre précis de ces groupes, leurs indications ou éventuelles contre-indications, les effets de la participation à ces groupes sur les liens familiaux et fraternels ou encore la méthodologie à suivre. Les auteurs ont analysé plusieurs articles et thèses publiés entre 1986 et 2005 afin d'en faire un résumé. La plupart des articles concernés partent de l'idée que les frères et sœurs d'enfants handicapés pouvaient être considérés comme une population «à risque» et avaient donc pour objectif de concevoir des dispositifs d'aide et de soutien qui leurs soient spécifiquement destinés. Ces groupes sont différemment nommés en fonction des équipes. Pour certains il s'agit de «groupes d'intervention» ou de «programmes» ou encore de «groupes d'entraînement» quand il s'agit de modifier les comportements des enfants et améliorer leurs stratégies de «*coping*». Pour d'autres, il s'agit plutôt de «groupes de soutien» ou «groupes thérapeutiques» lorsqu'ils visent à favoriser l'échange entre enfants, ou encore «groupes d'expression», «groupes de parole».

Les auteurs ont trouvé qu'il y avait deux grands types d'études et de groupes :

- Ceux élaborés à des fins de recherche et qui suivent un protocole prédéfini, de la mise en place au déroulement et à l'évaluation des groupes : les études présentent un protocole expérimental avec un programme défini à l'avance qui guide le déroulement du groupe, l'évaluation se fait à l'aide d'échelles standardisées, de questionnaires fermés ou d'entretiens dirigés, avant et après le groupe afin de voir son effet direct.
- Ceux qui s'inscrivent dans une pratique clinique, dont le cadre est généralement déterminé à l'avance (horaire, lieu, participants) mais dont le contenu peut varier et s'adapte aux enfants présents.

Le but de ces groupes est de permettre l'expression spontanée de questions et des sentiments des enfants, et non pas se centrer sur une difficulté particulière rencontrée par l'un ou l'autre d'entre-eux, puis de permettre une transmission d'information de la part des professionnels.

Différents médiateurs peuvent être introduits, comme les jeux, l'art plastique, les jeux de rôle ou les vidéos.

Les principaux objectifs des différentes études recensées et de la mise en place des groupes fratries étaient les suivants (Dayan et al., 2006) :

- La prévention d'une éventuelle psychopathologie chez la fratrie
- Une meilleure connaissance des besoins des frères et sœurs en explorant ce qu'ils ressentent (Scelles, 1998)
- Le partage des souffrances mais également des ressources de chacun des enfants (Claudon et al.; Germain, 2006)
- L'évaluation de l'effet du groupe sur l'enfant et sur ses relations avec ses proches
- La mise au point d'un «groupe type» : nombre de séances, thèmes à aborder, rythme, âges des enfants (Dyson, 1998)
- L'élaboration de recommandations à visée de formation pour les professionnels : élaboration de fiches, de manuels d'interventions
- Favoriser le plaisir des enfants à être ensemble à l'aide de jeux ou autres médiateurs
- Montrer la nécessité d'aider les frères et sœurs et l'effet positif de ces groupes afin de sensibiliser les politiques et obtenir des financements

Les groupes pouvaient revêtir différentes formes et projets. Par exemple, **Williams** et son équipe ont conçu un protocole d'intervention pour les fratries d'enfants handicapés ou atteints d'une maladie chronique (Williams et al., 2003). Ils ont inclus 252 participants. Le programme ISEE (Intervention pour les frères et sœurs : expérience et revalorisation) consistait en un camp de 5 jours durant lequel étaient organisés des enseignements théoriques, des discussions et des jeux de groupe essentiellement. **Cunningham** et son équipe ont mis en place un groupe fratrie d'une durée d'une heure et demie par semaine dans un service d'oncologie pédiatrique, pendant cinq semaines consécutives (Cunningham et al., 1981). Les fratries accueillies avaient entre 9 et 12 ans. Les professionnels organisaient un temps de discussion, puis une visite de l'hôpital. Les discussions portaient sur des thèmes choisis par les enfants en fonction de leur vécu ou ressenti. Ce groupe était fait en parallèle d'un groupe pour leurs parents, mais les deux groupes ne se réunissaient pas. **Claudon** et son équipe ont mis en place un groupe à destination des fratries d'enfants porteurs d'autisme (Claudon et al.). Les séances étaient réparties en 4 temps : l'accueil avec explication du cadre et des règles du groupe (confidentialité), la discussion (les enfants échangent entre eux, les animateurs régulent les échanges), la réalisation d'un dessin puis un goûter partagé pour conclure la séance.

La participation des parents à de tels dispositifs pose également question. En effet, il s'agit d'un groupe à destination des fratries exclusivement mais les parents sont souvent sollicités à la fin pour évaluer un éventuel effet sur leurs enfants. De plus, comme l'évoque Germain dans son étude, le bon fonctionnement du groupe et la participation des enfants est dépendante du fait que les parents aient donné leur accord au préalable, afin que l'enfant puisse parler pendant les séances sans crainte de trahir la loyauté familiale (Germain, 2006). En effet, il est important de tenir compte des phénomènes de loyauté envers les parents, ou de l'existence de secrets de famille, de sujets tabous, qui peuvent mettre l'enfant en difficulté dans un groupe d'expression si celui-ci, porté par la dynamique de groupe, peut être amené à dire ou à penser des choses qui dans l'après-coup du groupe, pourraient augmenter sa souffrance et non l'apaiser. Cet auteur est également le seul à avoir abordé la possible contre-indication pour un enfant de participer à ce type de groupes, lorsque la souffrance de l'enfant n'est pas due à la pathologie de son frère ou de sa sœur mais à d'autres problématiques plus personnelles ou lorsque le frère ou la sœur est décédé. Dans ce cas, l'exposition à un groupe serait trop anxiogène et ses effets néfastes. Il rappelle également que chaque enfant vivant différemment la pathologie, et cela à différents moments de sa vie, il n'est pas conseillé non plus de proposer systématiquement à tous les enfants de la famille la participation au groupe.

1.2- Efficacité des groupes fratries : études

Les frères et sœurs d'enfants avec autisme en particulier, sont confrontés à des challenges spécifiques en plus des difficultés communes à grandir avec un frère ou une sœur atteint d'un handicap. En effet, dans le cadre des TSA, les fratries peuvent avoir à faire face à des réactions ou des comportements négatifs en public du fait de leurs stéréotypies, leurs comportements inopinés qui apparaissent chez des enfants en apparence non atteints, l'autisme étant physiquement invisible, à la différence d'autres handicaps.

De nombreux groupes à destination des fratries d'enfants handicapés ont vu le jour progressivement, mais peu encore se sont intéressés aux troubles du spectre de l'autisme plus précisément. Nous avons vu comment ces groupes pouvaient être organisés, quels étaient leurs objectifs et leur contenu, mais il est également indispensable de se poser la question de leur efficacité. Dans les deux études vues précédemment, **Dayan et Scelles** suggèrent une bonne efficacité des groupes fratries. En effet, les principaux résultats sont plutôt positifs et encourageants (Dayan et al., 2006; Scelles et al., 2007), à savoir:

- Acquisition de connaissances par l'enfant sur la pathologie de son frère ou de sa sœur : les fratries se sentent soulagées, leur inquiétude diminue, ils sont moins anxieux (Houtzager et al., 2001) et éprouvent davantage d'empathie et moins de ressentiment envers leur frère ou sœur car ils comprennent mieux ses réactions émotionnelles (Thomassen, 1988). Les relations fraternelles et familiales deviennent meilleures, la communication intrafamiliale augmente et le handicap n'est plus un sujet tabou (Pitman and Matthey, 2004; Scelles et al., 2007).
- Changements opérés chez la fratrie : les capacités d'adaptation des frères et sœurs s'améliorent (les troubles du comportement diminuent, à l'école comme au domicile) (Williams et al., 2003), les interactions avec l'enfant handicapé sont plus ajustées.
- Diminution de l'anxiété et augmentation de l'estime de soi chez la fratrie (Smith and Perry, 2005; Williams et al., 2003). Certains auteurs nuancent cependant ces résultats positifs, expliquant par exemple que la diminution de l'anxiété entre le début et la fin du groupe pourrait être simplement liée à l'appréhension pour certains de participer au groupe avec un soulagement en fin de groupe (Houtzager et al., 2001).
- Diminution du sentiment de solitude (Pitman and Matthey, 2004) et de culpabilité (Heiney et al., 1990) : les enfants ont en effet expérimenté qu'ils n'étaient pas les seuls à éprouver des difficultés en parlant et en partageant leurs expériences avec d'autres enfants dans la même situation.
- Diminution de la culpabilité des adultes, parents ou professionnels, qui prennent enfin le temps de se consacrer aux fratries (Scelles et al., 2007).

Face à ces résultats, il nous a semblé important de détailler certaines des études évaluant l'efficacité des groupes fratries car elles sont assez différentes, que ce soit en terme de population, du cadre ou du contenu et des résultats mis en avant. De plus, certaines s'intéressent à l'avis des fratries sur le contenu des groupes, ce qui peut être fort intéressant pour une mise en application future.

1.2.1- Différents handicaps pris en charge

Certaines études se sont intéressées aux effets d'un soutien de type groupe de parole pour

les fratries d'enfants handicapés ou malades, mais sans inclure les frères et sœurs d'enfants porteurs d'un TSA. Il s'agit essentiellement d'enfants atteints d'un cancer, d'un handicap moteur important, ou de malformations physiques. Néanmoins, les résultats de ces études nous semblent intéressants à citer car l'effet étudié est celui du soutien d'une fratrie en souffrance, ce qui est également le cas dans les TSA.

Lobato a créé un groupe de frères et sœurs d'enfants porteurs de différents handicaps. Elle a rassemblé trois garçons dans un premier groupe et 3 filles dans un second groupe (Lobato, 1985). Les enfants étaient âgés de 3 ans et 9 mois à 7 ans. Leurs frères et sœurs étaient atteints de différents handicaps : surdit  bilat rale profonde, h mipl gie gauche secondaire   un accident vasculaire c r bral, paralysie c r brale s v re, trisomie 21 avec retard mental mod r , dommages c r braux secondaires   une enc phalite et autres handicaps respiratoires n cessitant un appareillage en continu. Les groupes se r unissaient dans la salle de jeux de la clinique, pendant une demie heure, une fois par semaine pendant 6 semaines cons cutes. Des jeux de r les  taient propos s et des m diateurs comme les poup es, les livres sur le handicap  taient utilis s afin de structurer les sessions.

Les r sultats montrent une plus grande connaissance du handicap chez la fratrie, une capacit    verbaliser plus facilement leurs  motions et ressentis positifs ou n gatifs, avec une diminution nette des sentiments n gatifs. La fratrie a  galement acquis une plus grande estime de soi et  tait plus consciente de ses propres comp tences, de celles de ses parents et surtout de sa soeur ou son fr re handicap .

Evans a voulu cr er un groupe   destination des fr res et s urs d'enfants pr sentant un trouble de l'apprentissage de la lecture associ    des comportements difficiles (Evans et al., 2001). Le but de ce groupe  tait de pouvoir apporter des connaissances sur le handicap aux fratries, d'encourager les interactions positives en famille et de favoriser l'expression de leurs  motions et ressentis. Le groupe  tait bas  essentiellement sur des strat gies de r solution de probl mes. Les enfants recrut s  taient  g s de 6   12 ans, r partis en 3 groupes. Une semaine avant le d but du programme, les groupes se sont rencontr s afin de faire connaissance et diminuer l'anxi t  anticipatoire. Le programme s'est ensuite d roul  sur 3 jours cons cutifs pendant les vacances scolaires.

Les r sultats montrent que les fratries ont acquis des connaissances sur le handicap de leur fr re ou s ur, que les interactions familiales se sont am lior es, tout comme l'estime de soi des fratries. Les parents ont par la suite r pondu   un questionnaire de satisfaction   la fin du programme, confirmant ces effets positifs.

Murray et son équipe ont voulu étudier quel type de support ou de soutien serait le plus efficace et le plus bénéfique aux fratries d'enfants hospitalisés pour un cancer, du point de vue des fratries elles-mêmes et de celui de leurs parents (Murray, 2001). Pour cela, ils ont recruté 50 enfants d'âge scolaire, entre 7 et 12 ans, et leurs parents.

Les résultats montrent que les perceptions entre les fratries et les parents diffèrent. En effet, les fratries ressentent plus de besoins concernant le soutien émotionnel (aide à la verbalisation, écoute) et instrumental (participation aux soins de l'enfant malade, discussions avec l'équipe soignante) alors que les parents pensaient que le soutien informatif (apporter des connaissances aux enfants sur la maladie) serait plus important. Ceci est important à prendre en compte, car on s'intéresse souvent aux besoins de l'enfant malade, de ses parents, mais un peu moins aux besoins des fratries. Par ailleurs, il semble important de questionner directement les fratries sur leurs ressentis et besoins car comme le montre cette étude, ils ne sont pas toujours en accord avec le ressenti de leurs parents.

1.2.2- Prise en compte des TSA

La plupart des études se sont intéressées aux fratries d'enfants porteurs d'un handicap, sans cibler une population unique. Certains auteurs ont inclus les fratries d'enfants porteurs d'un TSA, mais seule l'étude de Smith et Perry s'adresse spécifiquement aux frères et sœurs d'enfants porteurs d'un TSA.

Smith et Perry (Smith and Perry, 2005) ont voulu étudier l'efficacité d'un groupe de soutien à destination des frères et sœurs d'enfants avec un TSA (autisme, autisme atypique, syndrome de Rett). Ils ont inclus 26 frères et sœurs âgés de 6 à 16 ans qui ont participé à un groupe fratrie. Les auteurs ont utilisé des questionnaires évaluant leur estime de soi, leurs connaissances sur l'autisme et leurs stratégies de « *coping* » avant et après la fin du programme. Ils ont utilisé la *CBCL*, la *Piers-Harris Children's Self-Concept Scale*, la *Autism Knowledge Measure For Young Children* et une échelle pour mesurer l'ajustement des fratries, la *What It's Like To Have a Brother or Sister With a Developmental Disorder*. Le groupe avait lieu une fois par semaine pendant 8 semaines consécutives. Les objectifs de ce groupe pour les fratries étaient d'accroître leurs connaissances et leur compréhension des TSA, leur permettre d'exprimer leurs sentiments et leurs ressentis dans une atmosphère calme et non jugeante, les aider à trouver des moyens pour comprendre et affronter certaines situations difficiles avec leur frère ou leur sœur avec autisme.

Les résultats montrent que leur estime de soi et leurs connaissances sur l'autisme se sont améliorées entre le début et la fin de l'intervention. Par contre, la qualité de la relation fraternelle

n'a pas changé. Les auteurs sont néanmoins conscients des limites de cette étude dont la faible taille de l'échantillon et l'absence d'un groupe contrôle.

Granat et son équipe ont créé un groupe psychoéducatif à destination des fratries d'enfants avec un TDA/H, un Syndrome d'Asperger, un autisme, un handicap physique ou un retard mental (Granat et al., 2012). Les frères et sœurs étaient âgés de 8 à 12 ans. Les séances duraient 2 heures à raison d'une par semaine pendant 6 semaines. Les objectifs du programme étaient d'apporter des connaissances théoriques sur la pathologie de leur frère ou sœur, puis de leur apprendre à développer des stratégies devant les troubles du comportement ou les difficultés rencontrées dans leur relation avec leur frère ou sœur atteint.

Les résultats montrent une grande satisfaction des participants, avec une meilleure connaissance et compréhension des difficultés de leur frère ou sœur handicapé. La fratrie se sentait plus apaisée vis à vis de leur frère ou sœur et se sentait plus préparée à gérer d'éventuels conflits ou difficultés comportementales.

Williams et son équipe ont conçu un protocole d'intervention pour les fratries d'enfants handicapés ou atteints d'une maladie chronique (anomalie physique, sensorielle, paralysie motrice, trisomie 21, TSA) (Williams et al., 2003). Ils ont inclus 252 participants. Le programme ISEE (Intervention pour les frères et sœurs : expérience et revalorisation) consistait en un camp de 5 jours durant lequel étaient organisés des enseignements théoriques, des discussions et des jeux de groupe essentiellement. Ils ont voulu comparer 3 groupes constitués d'un part de 79 enfants participant à l'ensemble du programme (enseignement structuré sur le handicap des frères et sœurs concernés, la participation au camp et deux sessions pour la fratrie après le camp ainsi que deux sessions avec la participation des parents), de 71 enfants participant partiellement au programme, c'est à dire uniquement le camp, et d'autre part à 102 enfants en liste d'attente, donc qui n'ont participé à aucun atelier ni session. Les domaines évalués étaient les connaissances théoriques sur le handicap, les problèmes de comportement, le soutien social, l'estime de soi, l'attitude générale et l'humeur de l'enfant.

Les résultats ont montré un effet positif dose-dépendant. En effet, le groupe ayant participé au programme complet, a amélioré ses scores dans les 6 domaines étudiés, alors que les enfants ayant participé partiellement l'ont fait uniquement dans 3 des domaines explorés. Enfin, le groupe n'ayant participé à aucun atelier a amélioré ses scores dans 2 domaines uniquement. De plus, les effets positifs étaient encore présents 12 mois plus tard et le fait d'avoir inclus les parents dans deux des sessions avait permis d'augmenter la communication intra-familiale. Ceci est peut-être une piste à explorer pour de prochains groupes à destination des fratries.

Roberts et son équipe ont utilisé un manuel, le SibworkS, pour guider leur conduite à tenir dans la création d'un groupe de soutien pour les fratries d'enfants porteurs d'un handicap (Roberts et al., 2015). Les groupes à destination des frères et sœurs d'enfants handicapés sont de plus en plus nombreux, mais leur contenu n'est clairement pas défini. Les auteurs ont donc pensé se servir d'un guide, basé sur des techniques cognitives et comportementales (Nesa and Strohm, 2005) pour animer et structurer le contenu des séances. Ils ont recruté 42 enfants âgés de 7 à 12 ans et ils les ont reçus deux heures par semaine après les cours de l'école, pendant 6 semaines consécutives. Ils ont constitué deux groupes, un avec 30 enfants participant au programme et l'autre avec 26 enfants qu'ils ont mis sur liste d'attente pour participer au prochain programme, mais qui participe à l'étude comme groupe contrôle. Les deux groupes étaient constitués de frères et sœurs d'enfants porteurs de différents handicaps (autisme, TSA, déficience intellectuelle, syndrome d'Angelman, hypoplasie du nerf optique, trisomie 21). Les auteurs ont ensuite constitué plusieurs groupes de 6 à 8 enfants pour faciliter le déroulement des séances. Ils ont voulu évaluer le fonctionnement émotionnel et comportemental des fratries avant et après leur participation au programme.

Les résultats ont montré une diminution des difficultés émotionnelles et comportementales par rapport au groupe contrôle après la fin du groupe, et trois mois après. Les auteurs concluent qu'il y a un bénéfice évident à utiliser un manuel de référence et à structurer les séances de façon précise.

Dyson et son équipe ont réalisé une étude qui visait justement à évaluer l'intérêt des groupes fratries à travers l'avis des frères et sœurs y ayant participé, ainsi qu'à rechercher les activités qu'ils ont préférées durant les séances (Dyson, 1996). Pour cela, il ont recruté 40 enfants ayant participé pendant 3 ans à des séances de soutien pour les fratries ayant des frères et sœurs porteurs d'un handicap (autisme, déficience intellectuelle, trisomie 21, TDAH, handicap physique, troubles de l'apprentissage de la lecture, retard global de développement). Ils les ont ensuite questionnés sur l'intérêt du groupe et les activités qu'ils ont préférées. Le contenu des séances était varié, proposant des activités artistiques et de création, des lectures et de l'information sur les différents handicaps de leur frère ou sœur, des moments de discussion et de partage de leurs émotions et ressentis ainsi que des temps récréatifs.

Les résultats ont montré que les fratries préféraient les moments dédiés à l'apprentissage de connaissances au sujet du handicap de leur frère ou sœur. Ils étaient également très demandeurs de méthodes et d'astuces pour mieux interagir avec eux et mieux les soutenir au quotidien. Les moments de partage et de discussion où les fratries pouvaient échanger autour de leurs expériences étaient aussi très appréciés. Il est en effet important de tenir compte des besoins des fratries afin de proposer les modalités de soutien les plus adaptées et les plus ajustées possibles.

Giallo et Gavidia-Payne ont créé un groupe psycho-éducatif à destination des fratries et des parents d'enfants porteurs d'un handicap (Giallo and Gavidia-Payne, 2008). L'objectif de ce groupe était d'aider les parents et les fratries à renforcer leur stratégies de « *coping* » pour mieux faire face au stress quotidien auquel ils sont confrontés. Ils ont recruté 21 frères et sœurs ainsi que leurs parents. Les enfants étaient âgés de 8 à 16 ans. Le programme Sibstars consistait en une intervention au domicile pendant 6 semaines. Il y avait un premier rendez-vous avec un professionnel durant lequel les consignes étaient expliquées. Les parents et la fratrie avaient à disposition un manuel avec différentes activités, consignes et étapes à faire en famille, pendant 20 à 30 minutes. Des rendez-vous téléphoniques avec le professionnel étaient organisés une fois par semaine afin de répondre aux éventuelles questions des familles.

Les résultats ont montré une efficacité au niveau du soutien émotionnel apporté aux fratries, une diminution de leur perception des ressentis négatifs en lien avec les troubles du comportement, les tâches du quotidien. Le programme permet probablement aux fratries de mieux gérer leurs émotions face aux difficultés et au stress du quotidien. Les familles ont également constaté une augmentation du temps passé en famille et des activités réalisées ensemble. Ceci est une donnée importante car dans la littérature il a été montré que les fratries qui passaient plus de temps en famille et qui partageaient plus d'activités ensemble avaient un meilleur ajustement psychologique (Giallo and Gavidia-Payne, 2006). Par ailleurs, la satisfaction des parents avec le programme était bonne. Toutefois, ces résultats mériteraient d'être nuancés. Certes, la possibilité d'atteindre une population plus excentrée des grandes villes avec cette méthode est prometteuse, mais plusieurs familles ont arrêté le programme en cours de route. Ils ont peut-être rencontré des difficultés dans la compréhension ou l'utilisation du manuel, l'âge des enfants devait également avoir son importance. En effet, si les plus grands de 15 ou 16 ans sont plus autonomes, les plus jeunes avaient peut être des difficultés pour réaliser les activités demandées.

Une des difficultés concernant la mise en place de ces groupes concerne l'accessibilité. Une expérience intéressante à citer est celle du Dr Liange, qui avait eu des difficultés de recrutement lors de la mise en place d'un groupe fratrie au CRA de Bayonne. En effet, même si les groupes de soutien semblent très utiles et pertinents pour les fratries d'enfants avec TSA, en fonction du lieu d'habitation de la famille et de l'âge de l'enfant, et donc de son autonomie, l'organisation peut vite devenir compliquée. Les groupes de soutien en audio-conférence pourraient alors être une alternative. **Gettings** et son équipe ont mis en place un système d'audio-conférence en se basant sur les systèmes de télé-médecine existants pour d'autres maladies (Gettings et al., 2015). Les participants à cette étude étaient des frères et sœurs, âgés de 8 à 13 ans, d'enfants atteints d'une maladie neuro développementale. Les séances d'audio-conférence duraient 1h et s'alternaient avec des entretiens en face à face avec un professionnel. Les participants ont rapporté une augmentation de la communication intra-familiale et une vision plus

claire de la maladie de leur frère ou sœur.

On peut imaginer que le développement d'une telle technologie permettrait de mieux accompagner les familles après un diagnostic de TSA, en supprimant les barrières géographiques.

Au total, les différentes études ont plutôt trouvé des résultats encourageants :

- augmentation de l'estime de soi des fratries (Evans et al., 2001; Lobato, 1983; Smith and Perry, 2005)
- augmentation des connaissances des fratries sur le handicap de leur frère ou sœur (Granat et al., 2012; Dyson, 1998; Evans et al., 2001; Lobato, 1983; Smith and Perry, 2005)
- une meilleure qualité des interactions familiales avec une augmentation du temps passé en famille (Evans et al., 2001; Giallo and Gavidia-Payne, 2008; Lobato, 1983)
- une meilleure gestion du stress et l'acquisition de stratégies de résolution de problèmes (Dyson, 1998; Giallo and Gavidia-Payne, 2008)
- un effet dose-dépendant, les effets du groupe étant supérieurs quand la participation est complète (Williams et al., 2003)

Cependant, les auteurs nous mettent en garde concernant la participation des fratries à de tels dispositifs. En effet, selon eux, même si les résultats sont encourageants, ils ne faut pas oublier que ce type de groupe ne convient pas forcément à tous les frères et sœurs. De futures études devraient se pencher sur les indications et éventuelles contre-indications aux groupes fratries. Par ailleurs, il est également important de solliciter l'avis des fratries, leur perception des bénéfices de tels groupes différant parfois de celle de leurs parents (Murray, 2001). En effet, dans cette étude, les fratries semblaient parfois attendre un espace de parole et d'écoute bienveillante plutôt qu'une transmission de savoir et d'information sur le handicap de leur frère ou sœur. Ce résultat est contradictoire avec l'étude de Dyson qui suggérait une appétence des fratries pour les connaissances sur le handicap de leur frère ou sœur (Dyson, 1998). Ceci peut être expliqué par le fait que dans l'étude de Murray, les fratries sont confrontées au cancer, maladie qui nécessite probablement un soutien psychologique et un réconfort plutôt que des connaissances théoriques à ce sujet. Ceci diffère probablement des besoins des fratries confrontées au handicap psychique et aux troubles du comportement qui accompagnent parfois le trouble. En effet, dans ce cas précis, des informations sur le handicap, le fonctionnement de l'enfant et l'origine de ses troubles du comportement peuvent être essentielles.

2- Groupes fratries avec intervention des parents en parallèle

Lobato et Kao (Lobato and Kao, 2002) ont étudié une autre modalité de soutien à destination des fratries d'enfants avec un handicap. Ils ont constaté que le bien être et l'ajustement des fratries était souvent relié à celui des parents. Cependant, les parents n'étaient quasiment jamais sollicités dans le cadre des groupes fratrie. Les auteurs ont alors imaginé de créer un groupe qui intégrerait à la fois les parents et la fratrie de l'enfant concerné. Pour cela ils ont recruté 54 frères et sœurs et leurs 47 parents. Les enfants étaient âgés de 8 à 13 ans et les frères et sœurs concernés étaient atteints de différents types de handicaps : handicap physique, TSA, déficience intellectuelle, handicap psychique, trouble de l'apprentissage de la lecture associé à un handicap psychique. Les auteurs ont évalué les fratries 2 semaines avant le début du groupe à l'aide de questionnaires et d'entretiens semi-structurés, puis 2 semaines après la fin du groupe. Une dernière analyse a été faite 3 mois après la fin du groupe afin d'évaluer les effets dans le temps. 20 parents uniquement sur l'effectif initial ont participé à cette dernière évaluation. Le groupe des parents et le groupe des fratries étaient menés en parallèle et ils se sont rejoints lors de quelques séances afin de faire certaines activités ensemble comme la visite de l'hôpital. Les enfants ont également fait une vidéo résumant leurs activités que les parents ont pu visionner.

Les résultats ont montré :

- une amélioration des connaissances des fratries sur le handicap de leur sœur ou frère atteint
- une augmentation de la qualité des interactions au sein de la fratrie
- les parents rapportent une diminution des difficultés chez leurs enfants après leur participation au groupe
- les enfants dont les frères et sœurs avaient un handicap psychique avaient moins de connaissances théoriques sur les difficultés de leur frère ou sœur. Ceci peut être expliqué par le fait qu'un handicap psychique est invisible et de ce fait, moins compréhensible par les enfants plus jeunes.

3- Les fratries actrices dans la prise en charge de l'enfant avec un TSA

La plupart des interventions pour les enfants avec un TSA visent les symptômes de la triade autistique : les difficultés dans la communication, les interactions sociales et les comportements restreints et stéréotypés avec parfois de l'agressivité. Les différents programmes d'intervention peuvent être à référence comportementale et/ou développementale et visent à fournir aux personnes atteintes de TSA un ensemble d'interventions coordonnées. Ils ont surtout

été développés en Amérique du Nord et en Europe du Nord et ils impliquent un travail systématique sur les compétences psychomotrices, cognitives et sociales. La réduction des comportements problématiques est parfois envisagée, l'objectif étant alors de développer de nouvelles stratégies pour modifier ces comportements. Ces programmes sont généralement précoces et intensifs, conçus pour susciter des progrès globaux et améliorer à long terme l'évolution des enfants atteints de TSA.

L'approche à référence comportementale trouve son origine dans l'apparition systématique des interventions fondées sur les principes de la théorie de l'apprentissage décrite par Skinner en 1953, c'est-à-dire sur la méthode ABA (Applied Behavior Analysis) (Wheschler, 2004). La méthode ABA consiste à analyser un comportement pour comprendre comment l'environnement l'influence puis, à développer des stratégies pour les modifier (Schreibman, 2000). Ce modèle considère que les comportements futurs sont influencés par les conséquences des comportements passés. Ainsi, en proposant des conséquences particulières, comme le renforcement positif, certains comportements peuvent être améliorés. Le programme de Lovaas est un des plus connus dans ce domaine.

Dans la plupart des cas, l'intervenant principal est un adulte, mais de récentes études s'intéressent au rôle que pourraient jouer les fratries. Les frères et sœurs, étant plus proches en âge, pourraient éventuellement être plus efficaces et bénéfiques auprès de leur frère ou sœur. Les activités menées par la fratrie pourraient être des initiations d'interactions, afin d'augmenter les échanges et les contacts sociaux entre enfants. Le fait que la fratrie participe implique que les enfants avec un TSA vont pouvoir s'entraîner plus souvent et reproduire au domicile les outils appris, en milieu écologique, ce qui normalement devrait garantir un effet à plus long terme. De plus, il a été prouvé que ceci engendrerait chez la fratrie saine de meilleures performances scolaires, une meilleure empathie et une confiance et estime de soi accrues. Les relations fraternelles seraient elles aussi de meilleure qualité, les temps d'échange et de partage étant plus fréquents et propices au développement d'une relation plus proche. Cependant cette technique nécessite d'être vigilants envers les frères et sœurs au développement typique, d'avoir leur accord et de ne pas leur causer une souffrance ou de l'anxiété supplémentaire. En effet, nous avons vu dans la partie précédente que les fratries d'enfants avec un TSA pouvaient être sollicitées par la famille ou se désigner elles-mêmes afin d'aider les parents dans les tâches ménagères ou les soins apportés à l'enfant porteur d'autisme.

Shivers et son équipe (Shivers and Plavnick, 2015) ont voulu étudier les différentes interventions existantes à destination des enfants porteurs d'autisme mais incluant l'intervention de leurs frères et sœurs ainsi que leurs potentiels effets positifs ou négatifs sur la fratrie. Pour cela ils ont fait une recherche dans la littérature scientifique et ont fait un « état des lieux ».

Les résultats ont montré que:

- La participation de la fratrie est un atout pour l'enfant avec autisme, qui développe de multiples échanges positifs, une meilleure utilisation des compétences sociales et une diminution des comportements problème.
- L'enfant qui participe dans les interventions, peut intervenir en tant que modèle, c'est à dire qu'il montre le modèle de l'activité ou la tâche à réaliser à son frère ou à sa sœur, ou alors il peut être lui même enseignant de certaines techniques auprès de son frère ou sa sœur.

Les auteurs mettent en garde néanmoins sur la nécessité de demander l'avis de la fratrie avant de l'impliquer dans la prise en charge de leur frère ou soeur porteur d'autisme, dans le but de prévenir une éventuelle souffrance ou anxiété.

Une autre façon d'intégrer les fratries aux prises en charge des enfants avec un TSA était leur inclusion dans les groupes d'entraînement aux habiletés sociales (GEHS). En effet, malgré l'efficacité des groupes d'entraînement aux habiletés sociales, les enfants avec TSA ne pouvaient pas exporter leurs acquis aux autres sphères de leur vie quotidienne. Certaines équipes ont créé des GEHS destinés à la fratrie, afin que l'enfant avec TSA puisse expérimenter les nouvelles connaissances et ancrer ses acquis au sein de la famille, en milieu écologique, en particulier avec la fratrie, avec qui il a souvent un lien plus étroit.

L'étude de **Castorina et Negri** a recruté 21 garçons âgés de 8 à 12 ans atteints d'un Syndrome d'Asperger et leur frère ou sœur de 4 ans d'écart maximum (Castorina and Negri, 2011). Des échelles spécifiques évaluant les habiletés sociales avaient été remplies en amont par leur famille et leurs enseignants. Les séances de deux heures se sont déroulées de façon hebdomadaire, pendant 8 semaines.

Les résultats de l'étude ont montré que le fait d'inclure la fratrie dans les GEHS permettait d'améliorer le maintien des acquis 3 mois après la fin du programme, par rapport aux enfants avec TSA qui avaient participé seuls.

4- Effets des prises en charge de l'enfant avec TSA sur les fratries et les liens

Cebula a voulu étudier l'ajustement des fratries d'enfants avec un TSA dont les familles utilisent des interventions intensives de type ABA au domicile (Cebula, 2012). Pour cela, il a inclu 132 familles ayant un enfant porteur d'autisme et un enfant au moins au développement normal, âgés de 4 à 16 ans. 45 familles utilisaient des méthodes de type ABA, 26 en avaient utilisé auparavant mais plus actuellement et 61 familles ne les avaient jamais utilisées. L'échelle *SDQ* a été remplie par les fratries âgées de 9 à 16 ans, leurs parents et professeurs, la *Sibling Inventory*

of Behavior et la *Intervention Impact Questionnaire* par les fratries âgées de 9 à 16 ans et leurs parents, puis la *Gilliam Autism Rating Scale*, la *Parenting Stress Index Short Form* et la *Family Support Scale* par les parents seulement. Les fratries d'entre 9 et 16 ans ont également complété la *Piers-Harris Children's Self-Concept Scale* et la *SSS*.

Les résultats sont les suivants :

- Les familles qui utilisaient la méthode ABA n'avaient pas d'avantages ni d'inconvénients significatifs en ce qui concerne l'ajustement comportemental, la qualité des relations entre frères et sœurs et l'estime de soi par rapport aux frères et sœurs du groupe témoin, pendant et après l'évaluation
- Les parents et la fratrie ont perçu une amélioration dans les interactions entre frères et sœurs depuis le début de la méthode ABA. Les parents étaient cependant plus positifs que les enfants dans leurs réponses
- Le soutien social apporté a été associé à un meilleur ajustement et une meilleure estime de soi dans tous les groupes
- Les principales difficultés rapportées par les parents en lien avec l'utilisation de cette méthode étaient : le moindre temps disponible à passer avec les autres membres de la fratrie, la diminution du budget de la famille

Une autre étude menée par **Grindle** et son équipe (Grindle et al., 2009) a montré un impact positif sur la fratrie après utilisation de la méthode ABA :

- La fratrie était contente d'être impliquée dans les soins de leur frère ou sœur avec un TSA
- La fratrie a acquis des connaissances sur les TSA
- Plus de la moitié des familles rapportent une amélioration de la qualité des relations fraternelles, essentiellement du fait qu'ils partagent désormais plus de temps ensemble à jouer

Certains effets négatifs étaient également rapportés comme dans la précédente étude, les parents ayant moins de temps à accorder au reste des membres de la fratrie.

Hastings a également étudié l'impact sur la fratrie d'une thérapie éducative de type ABA (Hastings, 2003b). Il a réalisé une étude qui inclut 78 frères et sœurs d'enfants avec autisme, âgés de 4 à 16 ans. Il a adressé aux mères 3 questionnaires : le *Autism Behavioral Checklist (ABC)*, le *Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)* et le *Family Support Scale (FSS)* destinés respectivement à apprécier le comportement de l'enfant avec autisme, le comportement et les compétences de son frère ou de sa sœur ainsi que le support social apporté à la famille.

Les résultats de cette étude montrent que le support social joue un rôle de modérateur de l'impact de la gravité de la symptomatologie autistique sur l'ajustement des frères et sœurs. De ce

fait, quand l'autisme de l'enfant est moins sévère, la fratrie la mieux ajustée est celle dont les familles bénéficient le plus d'un support social formel, par des professionnels. Par ailleurs, lorsque l'autisme est beaucoup plus sévère, le support social informel, c'est-à-dire, le soutien apporté par les amis et la famille, n'a plus d'influence significative.

Rivers et Stoneman ont réalisé une étude avec la participation de 50 triades constituées d'un parent, d'un enfant ayant un TSA et de son frère ou sa sœur (Rivers and Stoneman, 2003). Les enfants étaient âgés de 4 à 12 ans. Les auteurs ont également étudié le stress conjugal, les stratégies adaptatives familiales et le support social de la famille.

Les résultats montrent que le support social informel permet de contre balancer partiellement les effets délétères du stress. De plus, les familles soumises à un important stress conjugal et qui recherchaient l'aide et le soutien auprès des professionnels, avaient généralement des fratries qui signalaient plus de problèmes dans la relation fraternelle, ce qui était moins le cas quand la famille sollicitait de l'aide auprès de la famille et des amis. Ceci peut être expliqué par le fait que l'intervention des professionnels sollicitait davantage le temps dont disposent les parents auprès de l'enfant avec un TSA et que par conséquent, les fratries se voyaient accorder encore moins de temps et d'attention de la part de leurs parents, ce qui comme nous l'avons déjà vu, est associé à un moins bon ajustement psychologique et à une moins bonne qualité de relation fraternelle.

Comme nous l'avons montré avec ces quelques études, la bonne prise en charge de l'enfant avec un TSA peut améliorer la qualité de vie et le bien-être des fratries. L'inverse est également vrai, car lorsque la fratrie va bien, elle interagit plus avec son frère ou sa sœur avec un TSA, la relation fraternelle est plus proche et riche, ce qui est un bénéfice évident pour l'enfant porteur d'un TSA, qui pourra faire alors l'expérience d'interactions sociales. En d'autres termes, prendre en charge les fratries serait une des modalités ou des leviers d'intervention spécifique dans la prise en charge des enfants porteurs de TSA avec une efficacité testée par l'amélioration de l'intensité de certains signes chez l'enfant porteur.

5- Autres modalités d'accompagnement des fratries : « les outils concrets de l'accompagnement »

5.1- Les guides :

L'association **Autisme Montérégie** au Québec a créé un guide pour les intervenants travaillant avec les frères et soeurs d'enfants ayant un TSA. Ce document est issu de trois ans d'expérimentation et d'évaluation d'un programme, *Entraide Phratrie*. Ce programme, conçu par

Jacinthe Aubé et Hubert Gascon de l'Université du Québec à Rimouski, a permis la construction du Projet Fratrie, qui vise les frères et sœurs de personne ayant un TSA, âgés entre 8 et 12 ans et qui repose sur l'aide mutuelle dans un contexte de jeux et d'échanges. Sous forme de camp, ce projet poursuit les objectifs suivants :

- Permettre aux participants d'échanger avec d'autres frères et sœurs vivant la même réalité et de se sentir moins seuls
- Mieux comprendre ce qu'est le trouble du spectre de l'autisme
- Permettre aux participants d'identifier leurs besoins dans leur relation avec leur frère ou sœur et avec leurs parents
- Développer des outils concrets pour répondre à leurs besoins

Les auteurs expliquent d'abord l'importance de sensibiliser les parents. En effet, même si les parents savent qu'avoir un enfant avec un TSA modifie la dynamique familiale, ils n'en saisissent apparemment pas toujours l'impact chez le frère ou la sœur. Certains ne voient pas l'importance d'inscrire leur enfant à un projet spécifique pour la fratrie, d'autres perçoivent le caractère responsable et protecteur du frère ou de la sœur envers l'enfant présentant un TSA comme quelque chose de très positif. Ils ne se doutent pas que certains membres de la fratrie vivent ces situations plus difficilement qu'ils ne le laissent percevoir à leurs parents. Il est vrai que les enfants n'osent pas se confier à leurs parents par peur d'ajouter un stress ou se sentir jugés.

Ensuite, les auteurs insistent sur la nécessité pour la fratrie de réaliser qu'elle n'est pas la seule à vivre cette situation et que les sentiments et ressentis qu'ils éprouvent parfois sont normaux. Ils ont également besoin de mieux comprendre ce qu'est un trouble du spectre de l'autisme afin de mieux vivre le quotidien.

Pour tout cela ils ont émis certaines consignes pour le bon déroulement de l'intervention :

- Il est essentiel de communiquer aux jeunes qu'ils sont au cœur de l'intervention. En effet, souvent les fratries se définissent en fonction de leur frère ou sœur porteur d'un TSA, « je suis la sœur de... » par exemple.
- Toutes les émotions exprimées par les enfants doivent être acceptées. Cependant, certains ont besoin d'être accompagnés pour les exprimer. Ainsi, lorsqu'un enfant exprime par exemple de la colère envers son frère TSA, les intervenants doivent plutôt l'aider à exprimer les raisons de cette colère, plutôt qu'à essayer d'expliquer la cause du comportement de son frère qui le met en colère. De ce fait, l'enfant sera aidé pour qu'il puisse identifier des stratégies et des solutions afin de mieux vivre avec ses émotions.

Pendant le camp, les intervenants se sont sentis parfois démunis face aux demandes des enfants

pour faire face à différentes situations. Ils ont ainsi élaboré diverses stratégies avec l'aide des enfants :

- utilisation d'un calendrier : les enfants peuvent ainsi programmer des moments seuls avec leurs parents
- identifier un adulte qui serait en capacité de l'écouter dans les moments difficiles (grands-parents, oncle et tante...)
- utilisation d'un journal pour écrire, dessiner, évacuer rapidement les émotions vécues à un moment donné
- se changer les idées en se focalisant sur d'autres choses, sortir de la maison, appeler un ami...
- avoir une armoire ou un tiroir fermé dans lequel l'enfant peut mettre les objets les plus personnels qu'il ne souhaite pas que son frère ou sa sœur touche
- contacter un participant du groupe ou un ami pour partager des expériences et se défouler
- écrire sur un carnet les situations qui sont dérangeantes afin d'en parler aux professionnels en charge de leur frère ou sœur avec un TSA
- demander aux parents de planifier des périodes courtes pendant lesquelles l'enfant ne peut pas être dérangé par son frère ou sa sœur, comme par exemple pour visionner une émission télé

À la suite du camp, les auteurs ont dû faire face à certains « effets secondaires ». En effet, les parents ont rapporté quelques changements de comportement chez la fratrie, plus ou moins dérangeants. Certains sont revenus avec plein de demandes les concernant, d'autres pouvaient parfois reprendre leurs parents sur l'éducation de leur frère ou sœur avec un TSA ou tenir des propos négatifs sur leur frère ou sœur. Les auteurs ont expliqué aux parents comment nuancer les demandes des enfants, comment y répondre au mieux, expliquer ce qui est possible et ce qui l'est moins. Globalement, les enfants et les parents étaient très satisfaits du programme.

Harris et Glasberg ont également créé un guide à destination des parents afin de les aider dans le soutien des fratries d'enfants porteurs d'autisme (Harris and Glasberg, 1994). Le guide part du principe que la bonne communication intra-familiale et les discussions autour des troubles du spectre de l'autisme sont la base d'un bon ajustement des fratries. Le guide contient des conseils et des sujets types à discuter en famille avec la fratrie avec des exemples de réponses possibles. À la fin, certaines lectures sont proposées.

5.2- Livres et vidéos :

Les supports écrits ou visuels peuvent être une aide précieuse à la compréhension des particularités des troubles du spectre de l'autisme. Différents livres et vidéos ont vu le jour et visent à sensibiliser le grand public en expliquant de façon imagée et simple le fonctionnement des personnes avec un TSA et leurs potentielles difficultés.

Des livres comme « La petite casserole d'Anatole » (Carrier, 2009), « Un petit frère pas comme les autres » (Delval, Varley, 2003), « Amour patates et rock'n'roll » (Lavignette-Ammoun, 2010) ou des vidéos comme « Le voyage de Maria » (Gallardo, 2010), « Mon petit frère de la lune » (Philibert, 2011) sont aujourd'hui facilement accessibles.

5.3- Le numérique :

La tablette tactile, en tant qu'outil numérique, présente de nombreux avantages par rapport aux supports plus traditionnels (livres, papiers), pour les enfants du fait de sa plus grande attractivité. Les personnes avec autisme sont plus aisément attirés vers ce support, et peuvent développer des aptitudes qui auraient été compliquées à apprendre sur table. Le tactile permet une interactivité plus riche avec un lien direct avec le doigt. La manipulation sur écran tactile se rapprocherait davantage de la manipulation d'objets concrets. De par son aspect très ludique, la tablette peut également faciliter les interactions entre la personne avec autisme et son entourage. Il n'est pas rare, par exemple, de voir des fratries s'amuser ensemble autour de cet outil numérique.

Les applications numériques à destination des enfants avec un TSA sont très nombreuses, mais peu se sont intéressées aux familles de façon plus précise.

L'application **TSARA** (CREAI, 2016) est la seule application francophone, à notre connaissance, pouvant être destinée aux fratries. Son objectif est de faciliter l'appropriation des recommandations de bonne pratique (RBPP) en matière d'autisme par les aidants familiaux et professionnels, qui accompagnent les personnes avec autisme dans leur quotidien. TSARA est un jeu vidéo (learning game) mettant en scène différentes situations caractérisées comme problématiques dans l'accompagnement d'une personne autiste. Comme dans un quizz, il faut ainsi résoudre les situations problématiques auxquelles sont confrontées les personnes autistes. Le jeu se déroule dans divers lieux où l'on rencontre les problématiques de la vie réelle : à l'école, dans la cours de récréation, durant les cours de sports, à la maison, dans un magasin, au restaurant, dans un bar, dans le milieu médical, chez le dentiste, au travail, et les différents choix de réponses font ainsi référence aux RBPP. Lorsque le jeu débute, la personne peut choisir entre différents personnages (parents, fratrie, enseignant, adulte) et vivre les scènes en lien avec les

différents rôles.

6- Exemples de prises en charge existantes actuellement : état des lieux en France

6.1- État des lieux en région parisienne

Julia-Fleur Alibert, dans son travail de thèse, a mené une étude afin de faire le point sur les prises en charge existantes pour les fratries en 2010 en région parisienne (Alibert, 2010). Pour cela, elle a contacté les différentes structures de soins et associations. Le réseau associatif à Paris a été contacté par téléphone.

Sur le plan associatif, seule une association de familles proposait un atelier pour les frères et sœurs. Il s'agissait d'un groupe ouvert, qui se tenait une fois par mois pour des enfants d'âge scolaire. C'était un espace de parole libre, sans vocation psychothérapeutique. Ce sont les parents qui proposaient à leurs enfants de participer ou pas. Pour les adultes, l'UNAFAM proposait trois types de soutien pour les frères et sœurs de malades psychiques, de façon générale. Il y avait des réunions-débats, une fois par an, où les fratries discutaient de différents thèmes comme les réunions familiales, l'hérédité, entre autres, un espace ouvert pour la fratrie une fois par mois, puis un service écoute famille, par voie téléphonique, ouvert aux familles et amis des personnes atteintes d'une maladie psychique.

Dans le cas du réseau pédopsychiatrique, l'enquête a été menée via l'envoi d'un questionnaire aux différentes structures de soins (CMPP, CMP, CATTP, HDJ, Unités d'hospitalisation temps plein, CAMPS). Le questionnaire avait pour mission d'évaluer les types de prises en charges existantes en 2010, par le passé ou en projet, pour les frères et sœurs d'enfants atteints d'autisme ou d'un TSA. Le questionnaire évaluait également le degré de motivation des équipes quant à une éventuelle prise en charge, le degré d'information des équipes concernant les retentissements de l'autisme sur la fratrie puis le degré de suffisance des soins proposés aux fratries.

Les résultats étaient les suivants :

- Pour les différents types de prises en charge existantes :
 - Des prises en charge non spécifiques, non systématiques : il s'agit d'une prise en charge au cas par cas pour les fratries, en fonction de la souffrance évaluée par le discours des parents, ou sous forme d'entretiens familiaux incluant les fratries, ou d'entretiens individuels avec les frères et sœurs, pouvant déboucher sur une prise en charge individuelle ou pas. Certaines institutions proposent un entretien en individuel pour la fratrie de façon systématique.
 - D'autres proposent des prises en charges plus spécifiques comme les groupes de parole, ou des consultations mère-bébé de dépistage et de prévention pour les puinés.

- Un groupe de frères et sœurs d'enfants handicapés : il s'agit d'un groupe accueillant les fratries d'enfants présentant divers types de handicap, non centré sur l'autisme.
- Un groupe de parents pouvant être accompagnés des fratries : dans certains cas, il n'y avait aucun cadre strict, il s'agissait d'un groupe de parents auquel pouvaient se rendre les fratries si elles le souhaitaient. Dans d'autres cas, les fratries étaient conviées de façon formelle deux fois par an.

- En ce qui concerne la motivation des équipes :

La majorité des réponses montre une préoccupation particulière des équipes pour les fratries mais nombreux sont ceux qui insistent sur le fait que les prises en charge doivent garder un caractère non systématique, évoquant même un risque de stigmatisation de la fratrie.

- En ce qui concerne l'information des équipes :

La grande majorité des réponses font état d'une insuffisance d'information des soignants sur le retentissement de l'autisme et des TSA sur les fratries. Par ailleurs, peu semblent informés du risque de récurrence chez les puinés.

- En ce qui concerne l'évaluation du degré de suffisance des prises en charge proposées pour les fratries :

Une grande majorité des institutions considèrent que les soins et le soutien apportés aux fratries sont insuffisants.

Au total, l'information des équipes sur le retentissement des TSA sur la fratrie et les soins ou le soutien apportés aux fratries semblent insuffisants. Cependant, il existe une réelle motivation chez certaines équipes qui se sentent prêtes à créer des prises en charge et différentes modalités de soutien à leur égard. Toutefois, il y a encore certains désaccords sur les modalités de ces prises en charge et leur caractère systématique ou pas.

6.2- Dans les CRA :

Dans le cadre de notre travail, nous avons fait une consultation sur les modalités d'accueil des fratries par mail aux différents coordonnateurs des CRA nationaux en octobre 2016. Seuls trois CRA ont répondu à ce mail ouvert de consultation. Les éléments à notre disposition sous-évaluent certainement quantitativement les propositions disponibles en France, mais il semble que

les dispositifs évoqués plus loin soient néanmoins les modalités d'accueil les plus diffusées en France. En fonction des structures, on peut retrouver des groupes à destination des parents (Bordeaux, Montpellier) ou des groupes à destination des fratries (Bayonne, Strasbourg).

Au **CRA de Strasbourg**, a été organisé une groupe fratrie qui a débuté en 2012 (Chabaux, Waldmann, 2012). Ce groupe fait suite aux demandes des parents qui participaient déjà à un groupe qui leur était destiné. Le groupe à destination des frères et sœurs d'enfants ayant un TSA est un groupe ouvert, c'est-à-dire que les enfants peuvent y accéder en cours d'année et l'intégrer à tout moment. L'âge des fratries est compris en théorie entre 5 et 15 ans, mais les adolescents, à partir de 12 ans, commencent en général à venir plus irrégulièrement. Les professionnels en charge du groupe sont une psychologue et deux éducateurs qui travaillent en hôpital de jour, sous la supervision d'un médecin pédopsychiatre. Le groupe a lieu environ une fois tous les 2 ou 3 mois, un samedi matin pendant 2 heures, en parallèle du groupe pour les parents. Un mode de garde type garderie est mis en place pour les enfants avec un TSA afin de libérer en même temps les parents et la fratrie. De façon générale, toutes les séances débutent par une introduction qui permet de présenter le groupe, de poser le cadre et de rappeler ses objectifs. Ensuite, les professionnels utilisent souvent un médiateur (créer une histoire, regarder une vidéo, jouer des scènes avec des marionnettes, jeux de rôle) qui peut servir de prétexte pour donner des informations théoriques et qui permet par la suite d'ouvrir la discussion et que les fratries puissent exprimer leur vécu. Un des thèmes qui revient souvent lors des moments de discussions est la gêne occasionnée par le regard des autres. Les fratries demandent souvent des explications sur les supports visuels et les pictogrammes, ou demandent à créer des jeux qu'ils pourront partager avec leur frère ou sœur avec un TSA.

Pour le recrutement, le CRA informe systématiquement les parents de l'existence de groupes pour les fratries et pour eux-mêmes. De plus, des e-mails avec toutes ces informations sont envoyés systématiquement à tous les parents qui ont laissé leurs coordonnées.

Le retour du groupe fratrie est globalement très positif que ce soit de la part des parents ou des fratries.

Un groupe fratrie a été également créé par l'équipe du **CRA à Bayonne** (Liangé, Dupouy, 2013), constitué d'un groupe d'enfants âgés de 8 à 12 ans et ayant une soeur ou un frère atteint de TSA. Les objectifs de ce groupe étaient :

- obtenir une meilleure connaissance de l'impact du handicap au niveau familial. Il s'agit d'une démarche préventive d'une psychopathologie éventuelle chez la fratrie
- mobiliser la famille et impacter le fonctionnement familial
- une prise en charge globale du handicap avec une meilleure reconnaissance des

nécessités de prise en charge des fratries.

Les résultats rapportaient de hauts niveaux de satisfaction des enfants et des parents. Cependant, la constitution de ces groupes s'est heurtée, sur ce département, à d'importantes difficultés de recrutement, les fratries ne se sentant pas malades. Cette difficulté a donné lieu à une réflexion au sein du CRA Aquitaine, sur la création d'un outil ou d'un questionnaire à destination des fratries afin de préciser les indications et objectifs de ces groupes, ainsi que pour mieux en définir les modalités de communication sur leur existence. Ceci pourrait permettre de faciliter et de spécifier le recrutement.

Le CRA a également des missions de formation et de sensibilisation. Dans le cadre de la journée mondiale de sensibilisation à l'autisme en Aquitaine en 2017, le CRA a proposé des dispositifs de sensibilisation au sein de différentes écoles primaires. Ce type d'intervention a pour objectif d'apporter des connaissances théoriques sur les troubles du spectre de l'autisme aux enfants d'âge scolaire afin de leur permettre de mieux comprendre les difficultés de leurs camarades porteurs d'un TSA.

6.3- Dans les structures de soins de secteur : exemple du Pays Basque, état des lieux

Dans le cadre de notre travail de thèse, nous avons sollicité différentes structures de soins de type hôpital de jour du Pays Basque afin d'avoir un aperçu des modalités de soutien mises en place pour les fratries.

Dans le cadre de la prise en charge de l'enfant avec un TSA, des entretiens familiaux sont assurés régulièrement. Les prises en charge pour la fratrie se font généralement au cas par cas. En effet, durant les entretiens familiaux, en fonction de la souffrance ou des inquiétudes perçues dans le discours parental, des consultations avec la fratrie peuvent être envisagées, soit en individuel, soit avec les parents. De plus, les fratries sont systématiquement invitées aux événements festifs institutionnels comme pour les fêtes de fin d'année, moment que les professionnels utilisent pour les rencontrer une fois de plus. Des visites à domicile peuvent être également organisées afin de travailler la qualité des interactions entre frères et sœurs. Ce dispositif est très bien reçu par les familles et permet généralement une amélioration rapide avec un déblocage de certaines situations qui posaient problème. Les premières fois, le rythme des visites peut être hebdomadaire puis il passe rapidement à une fréquence plutôt mensuelle.

Les équipes ont également un cahier à destination des fratries et des élèves scolarisés avec l'enfant porteur d'autisme, expliquant les bases des troubles du spectre de l'autisme, adapté à des enfants d'âge scolaire.

Parfois, les enfants pouvaient être adressés au CRA quand il organisait des groupes fratries. La demande, en général, part des parents, rarement des frères et sœurs eux-mêmes.

6.4- Au niveau associatif : exemple du Pays Basque

Les différentes associations contactées par téléphone (Autisme TED Côte Basque, Chrysalide) nous ont parlés de plusieurs groupes à destination des parents au sein desquels la fratrie est un sujet récurrent de discussion. En effet, les parents sont demandeurs d'un soutien pour les frères et sœurs de leurs enfants avec un TSA mais il n'existe à ce jour aucun groupe qui leur soit spécifiquement destiné. Les personnes contactées étaient toutefois très motivées et nous ont fait part de leurs futurs projets pour la fratrie.

6.5- Qu'en est-il de l'autre côté de la frontière ?

Le centre Gautena est situé à San Sebastián (Espagne). Il s'agit d'une association de familles de personnes avec un TSA, créée en 1978. Ils proposent différents services :

- service de diagnostic et de traitement
- service éducatif
- service d'accueil de jour pour adultes
- aide au logement
- loisirs
- soutien des familles

7- Commentaires :

7.1- Définition des fratries à risque :

Dans cette troisième partie, de nombreux arguments sont en faveur d'une systématisation de l'indication des groupes fratries, dont l'intérêt devrait néanmoins être systématiquement questionné. Il est en effet nécessaire d'être attentif à l'état psychique des frères et sœurs mais il faut également être prudent quant à l'origine de leurs difficultés. Le but est bien évidemment de leur apporter un soutien, une aide, et surtout de ne pas leur causer préjudice. Par ailleurs, certains enfants et certaines situations pourraient ne pas nécessiter de soutien spécifique. Toutefois, il a aussi été remarqué que les enfants n'osaient parfois pas verbaliser leurs difficultés à leurs

parents, de peur de leur causer des ennuis ou de la tristesse. Se pose alors la question de la population cible de ces groupes et d'une éventuelle fratrie plus à risque que d'autres de développer des difficultés d'ajustement psychologique.

Comme l'a fait **Romain Coutelle** dans son travail de thèse (Coutelle, 2007), nous pouvons à travers les résultats de la littérature déduire certains facteurs de risque d'un moins bon ajustement chez les fratries d'enfants handicapés et dans notre cas, avec un TSA :

- Le rang de naissance dans la famille
- Le sexe
- la taille de la famille (notamment de la fratrie)
- le niveau socio-économique de la famille
- le stress parental

7.2- Les moments clés de l'accompagnement des enfants avec un TSA et de leur famille :

Dans son travail de thèse, Romain Coutelle a identifié deux moments clés dans l'accompagnement des familles qui sont l'annonce diagnostique et les questions d'hérédité (Coutelle, 2007). En effet, l'annonce diagnostique peut être vécue comme un traumatisme psychique (Lapallus-Netter, 1989). Les parents peuvent alors être soumis à un stress intense, ce qui peut altérer les interactions et la dynamique familiale et impacter la fratrie. Se pose également la question de la place de la fratrie au moment de l'annonce diagnostique, ou de son inclusion dans un second temps.

L'autre moment clé identifié arrive souvent à l'âge adulte, lorsque la question de l'hérédité se pose, avant la conception d'un bébé. En effet, toutes les questions et intrigues en lien avec le risque de transmission génétique apparaissent ou deviennent capitales à ce moment là. Une consultation génétique est alors indiquée afin de répondre aux questions des fratries.

Les grands changements comme l'entrée dans l'adolescence, sont parfois source d'inquiétudes et de questionnements. Les fratries pourraient également être plus vulnérables dans ces moments charnières, et bénéficier d'un soutien si nécessaire.

7.3- Comment accompagner les fratries ?

Nous avons parlé des groupes fratries, où les frères et sœurs peuvent apprendre des bases théoriques sur les TSA mais aussi exprimer et partager leur ressenti avec d'autres enfants

confrontés à la même situation, sous la supervision de professionnels. Nous avons également vu l'existence d'entretiens familiaux, de camps de vacances pour les fratries, d'interventions au domicile avec ou sans la participation des frères et sœurs. Des livres, des films et des applications numériques existent également à destination des fratries. Nous nous rendons finalement compte qu'il existe toute une variété de dispositifs visant à soutenir et accompagner les fratries. La question réside sans doute dans la meilleure façon de les mettre en œuvre afin qu'ils soient le plus profitables possible. Si tous les frères et sœurs d'enfants porteurs d'un TSA ne nécessitent pas une aide formelle, il est sans doute probable que tous puissent trouver une forme de soutien avec n'importe lequel de ces outils, en fonction de leur état psychique et de leurs besoins spécifiques. Se pose alors la question de la connaissance de tels dispositifs par les fratries et les familles, de façon plus générale. Dans le cadre de notre travail de thèse, nous avons voulu évaluer les connaissances des parents d'enfants porteurs d'un TSA, sur les dispositifs existants à destination des fratries ainsi que leur adéquation avec leurs besoins. C'est ce à quoi nous allons essayer de répondre dans la quatrième partie de ce travail.

IV- Étude

1- Objectifs et hypothèses

Le but de cette étude est de pouvoir améliorer la prise en charge des fratries de personnes avec un TSA à travers différentes pistes de travail.

Dans le cadre de notre travail de thèse, nous avons voulu interroger les parents d'enfants ou d'adultes porteurs d'un TSA afin d'obtenir leur point de vue sur différents aspects concernant les fratries :

- Leur connaissance du possible impact des TSA sur la fratrie
- Leur estimation des besoins d'aide ou de soutien pour les fratries
- Leur connaissance des différentes modalités de soutien existantes à destination des fratries
- Leurs avis et ressentis sur l'adéquation entre ce qui existe et ce dont ils auraient besoin pour les fratries

Nos hypothèses sont :

- une faible connaissance et information de l'impact des TSA sur la fratrie
- une grande demande de la part des parents d'aide et de soutien pour les fratries
- une connaissance moyenne des moyens à disposition
- une inadéquation entre les besoins et les moyens, mais en progrès

2- Population cible

Nous avons choisi dans le cadre de ce travail de nous intéresser aux fratries de personnes porteuses d'un TSA. Cependant, afin d'améliorer les prises en charge à leur égard, nous avons voulu interroger leurs parents. En effet, la plupart des modalités de soutien existantes s'adressent à des jeunes enfants afin de limiter l'impact des TSA sur leur développement psycho-affectif. De part leur jeune âge, nous avons décidé de questionner les parents d'enfants porteurs d'un TSA sur différents aspects et enjeux concernant les fratries.

3- Type d'étude

Nous avons réalisé une étude qualitative, quantitative et descriptive, qui analyse les réponses à des questionnaires en auto-administration.

4- Méthode

Le questionnaire (annexe 3) a été créé dans le cadre de ce travail de thèse. Il comporte 32 questions avec une première partie constituée de 15 questions, destinée à recueillir des données démographiques, puis avec une seconde partie constituée de 17 questions, destinée à évaluer les différents objectifs de l'étude.

4.1- Recrutement des parents

Nous avons sollicité les parents participant à des formations dispensées par le CRA :

- La formation aux aidants familiaux en Aquitaine
- Un groupe parents au CRA de Strasbourg

4.2- Recueil des données

Les questionnaires ont été diffusés entre les mois de mars et mai 2017.

Dans le cadre des formations aux aidants familiaux, les questionnaires ont été dispensés de deux façons différentes :

- lors des sessions, en main propre. Le questionnaire est distribué aux parents, qui peuvent soit le compléter et le rendre le jour même, soit le compléter à leur domicile et le rendre lors de la dernière séance de formation
- par email

Nous nous sommes rendus aux formations d'Aquitaine afin d'y rencontrer les parents et pouvoir leur présenter le questionnaire puis nous avons joint également notre questionnaire à une enquête de satisfaction auprès de parents ayant participé à la précédente formation aux aidants familiaux en Aquitaine.

Pour le groupe parents à Strasbourg, le Dr Chabaux, coordonnatrice du pôle Elsau au CRA Alsace, a fait passer les questionnaires aux participants.

5- Résultats

Nous avons reçu au total 40 questionnaires de proches d'enfants avec un TSA.

5.1- Données démographiques

Sur les 40 personnes ayant répondu, **58%** (23/40) étaient des mères, **28%** (11/40) des pères et **10%** (4/40) étaient le couple parental, c'est à dire que le couple a répondu sur un même questionnaire. Il y avait également 1 grand-mère et 1 tante.

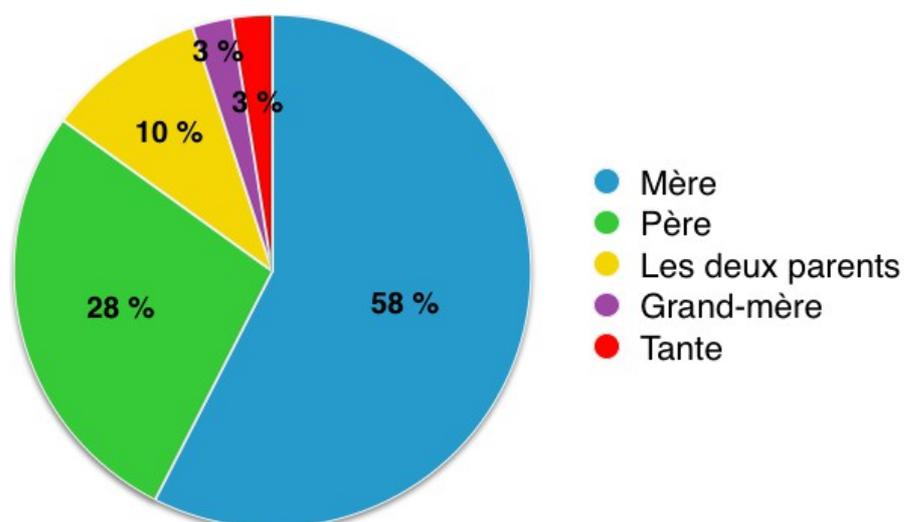


Figure 1 : Les répondants

La moyenne d'âge des répondants était de **41,8 ans** (29 à 68 ans).

70% (28/40) d'entre-eux étaient mariés ou pacsés, **15%** (6/40) vivaient en concubinage et **15%** (6/40) étaient séparés ou divorcés.

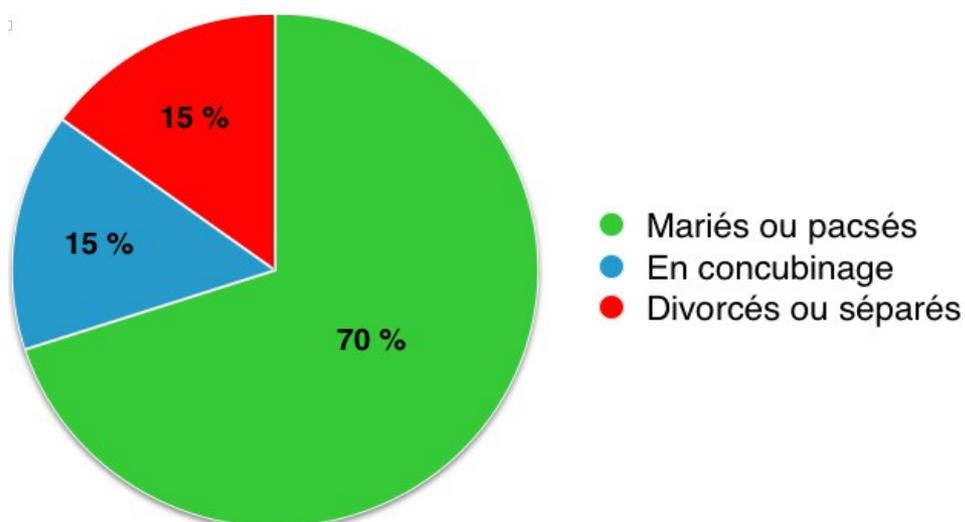


Figure 2 : État civil

Parmi les 40 personnes ayant répondu à notre questionnaire, **43%** (17/40) seulement étaient en activité professionnelle, **13%** (5/40) travaillaient à temps partiel et **45%** (18/40) n'exerçaient pas leur profession.

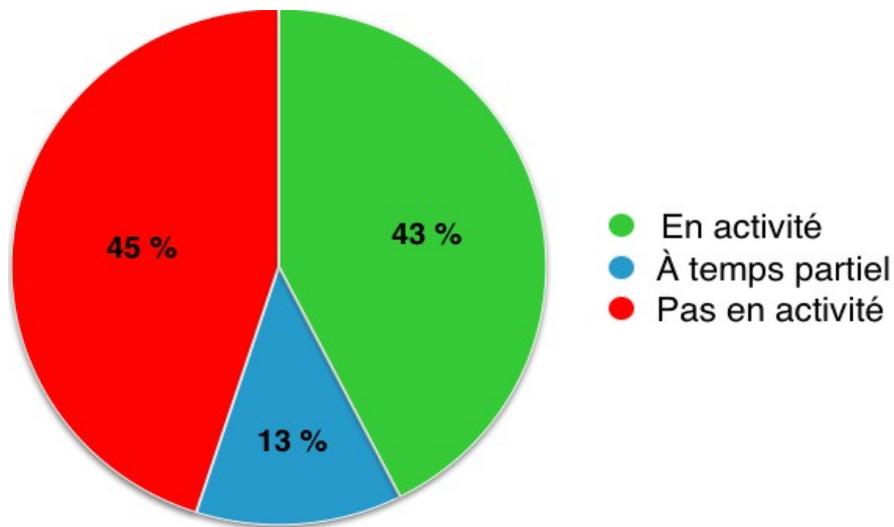


Figure 3 : Activité professionnelle

5.2- Particularités cliniques des enfants avec un TSA

Les enfants des personnes questionnées étaient porteurs de différents diagnostics médicaux : **78%** (31/40) avaient un autisme, **10%** (4/40) un syndrome d'Asperger, **8%** (3/40) un TSA et **5%** (2/40) un autisme atypique.

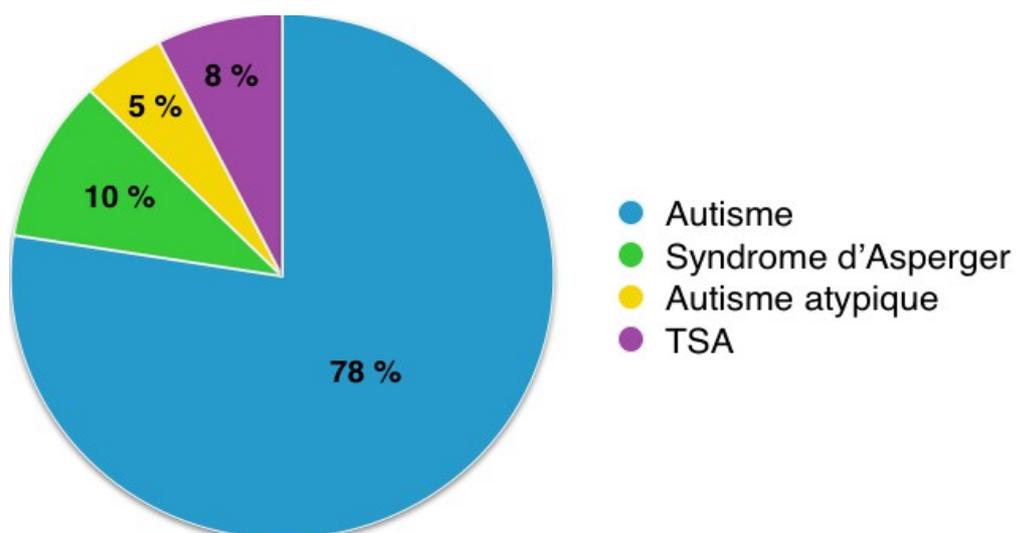


Figure 4 : Diagnostic des enfants

L'âge moyen auquel était fait le diagnostic était de **5,1 ans** (1,5 à 20 ans) et l'âge moyen des enfants pendant l'étude était de **8 ans** (3 à 21 ans).

88% (35/40) étaient des hommes et **12%** (5/40) des femmes.

Les équipes ayant posé le diagnostic étaient variées : **60%** (24/40) ont été évalués au CRA, **13%** (5/40) au CAMSP, **10%** (4/40) par un pédopsychiatre, **10%** (4/40) par un pédiatre, **3%** (1/40) par un CMP, **3%** (1/40) par un CATTP . Enfin, 1 personne n'a pas répondu à cette question.

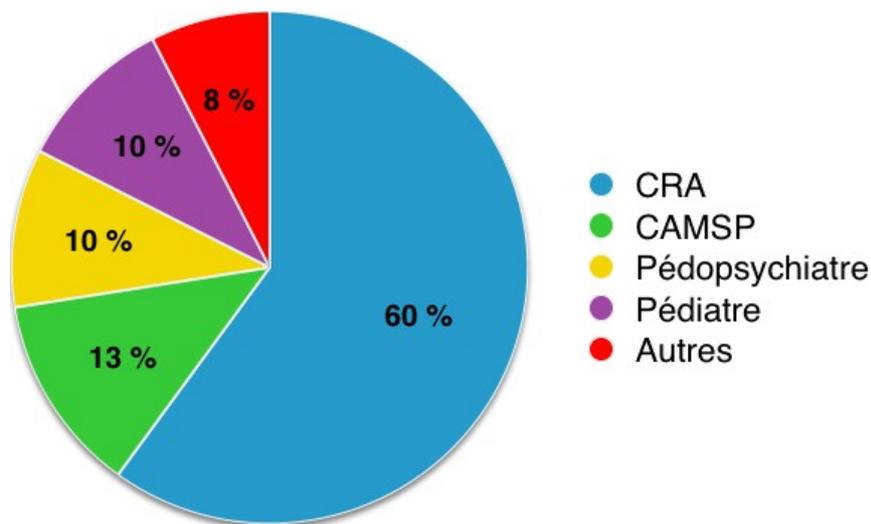


Figure 5 : Structures de diagnostic

72% (29/40) des enfants inclus dans l'étude avaient un trouble associé à l'autisme ou au TSA : **38%** (15/40) avaient un TDAH, **23%** (9/40) un trouble du sommeil, **20%** (8/40) une déficience intellectuelle, **15%** (6/40) un trouble DYS (dyspraxie, dysgraphie, dyscalculie ou dysorthographe), **10%** (4/40) des troubles alimentaires, **10%** (4/40) des troubles sensoriels et **5%** (2/40) une épilepsie associée. Il y avait également 1 cas de trouble de l'acquisition des coordinations, 1 cas de trouble des apprentissages, 1 cas de constipation chronique, 1 cas d'encoprésie, 1 cas d'hypothyroïdie et 1 cas d'albinisme avec une déficience visuelle associée.

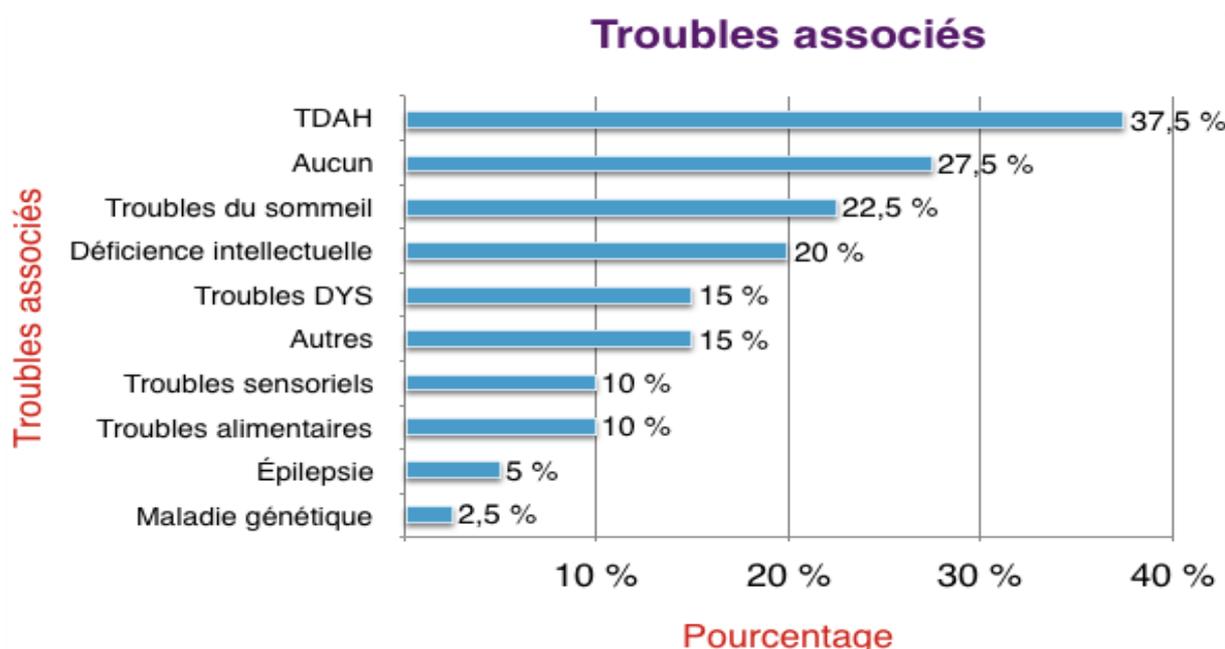


Figure 6 : Troubles associés

28% (11/40) des enfants avaient un traitement au long cours : **8%** prenaient de la Mélatonine, **5%** de la Risperidone et **5%** de la Ritaline. Parmi les traitements, il y avait également un laxatif osmotique, de la Thyroxine, de l'Alimémazine et du Lévétiracétam.

5.3- Prise en charge des enfants avec un TSA et scolarité

100% des enfants bénéficiaient d'une prise en charge. Si on s'intéresse à la prise en charge institutionnelle, la plupart des enfants étaient en hôpital de jour (**48%**). **13%** des enfants étaient en Sessad (service d'éducation spéciale et de soins à domicile) et **10%** étaient suivis au CAMSP. Lorsqu'on s'intéresse aux prises en charge individuelles, **88%** (35/40) étaient suivis en rééducation (orthophonie, psychomotricité, habiletés sociales) et **35%** (14/40) en thérapie individuelle. **13%** (5/40) des familles suivaient une thérapie de type ABA.

Le nombre d'heures moyen de prise en charge par enfant était de **8,7 heures** par semaine (1 à 32 heures).

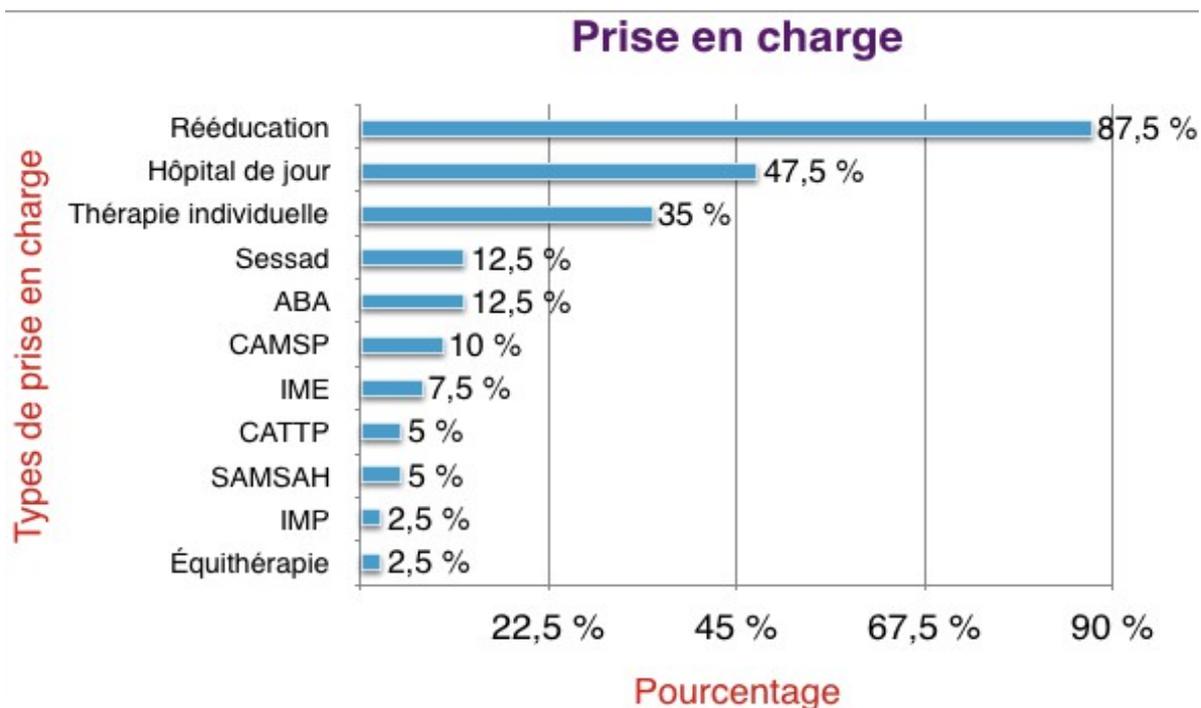


Figure 7 : Prise en charge

Parmi les 40 enfants, **95%** (38/40) étaient scolarisés (il y avait un enfant en hôpital de jour temps plein et un enfant trop jeune pour être scolarisé). Parmi les enfants scolarisés, **79%** (30/38) y étaient à temps partiel et **21%** (8/38) à temps plein.

45% (17/38) des enfants étaient scolarisés en maternelle, **32%** (12/38) au primaire, **8%** (3/38) au collège et **11%** (4/38) en établissement spécialisé (3 Institut Médico-Éducatif (IME) et 1 Institut Médico-Pédagogique (IMP)). Il y avait également une personne scolarisée à l'université.

Parmi les enfants scolarisés, **13%** (5/38) étaient en ULIS (unités localisées pour l'inclusion scolaire), 1 enfant dans une UE (unité d'enseignement) TED et 1 en structure AVA (accompagner vers l'autonomie). **74%** (28/38) étaient accompagnés par un Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS).

5.4- Impact des TSA sur la fratrie

95% (38/40) des répondants vivaient avec leurs enfants au quotidien au domicile (2 parents n'avaient pas la garde de leur enfant).

- **93%** (37/40) des enfants avec un TSA avaient une fratrie
- la fratrie était d'**1,4 frères et sœurs** en moyenne
- la fratrie était âgée de **10,7 ans** (0,6 à 37 ans) en moyenne
- les frères et sœurs étaient âgés de **10,3 ans** (3 à 22 ans) en moyenne lorsque les parents leur ont parlé du diagnostic de leur sœur ou frère porteur d'un TSA.

35% (14/40) des enfants avec un TSA avaient un frère ou une sœur scolarisés dans le même établissement scolaire. Du point de vue parental, ceci ne posait pas de problème pour **71%** d'entre-eux, mais pouvait être dérangeant pour **29%**.

Dans 3 cas, l'enfant avec TSA n'avait pas de fratrie, donc l'analyse se fait sur 37 questionnaires. **92%** (34/37) des parents pensaient que les TSA de leur enfant avait un impact sur le développement psycho-affectif de la fratrie :

- **6%** (2/34) pensaient que cet impact était faible,
- **47%** (16/34) modéré, **44%** (15/34) important et
- **3%** (1/34) majeur.

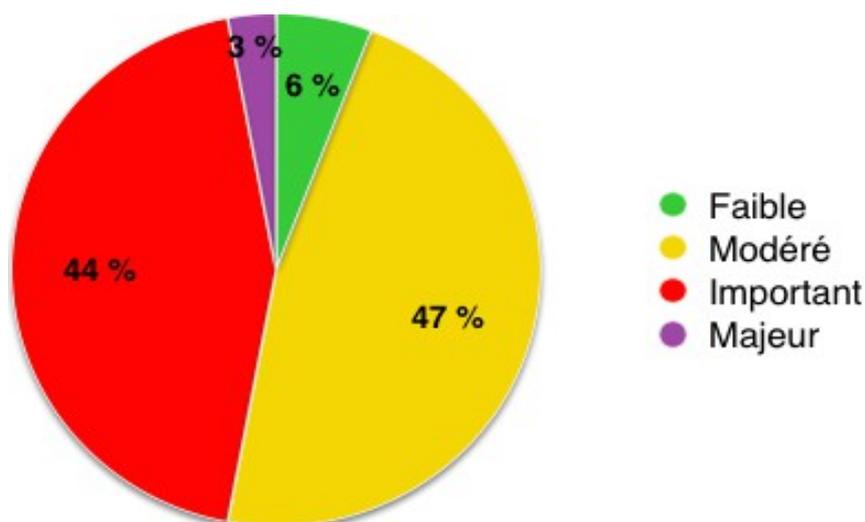


Figure 8 : Niveau de l'impact

L'impact a été évalué à travers la perception des parents de la présence de certains symptômes chez la fratrie :

- **57%** (21/37) des parents estimaient que la fratrie éprouvait de la jalousie pour son frère ou sa sœur avec un TSA
- **48%** (21/37) pensaient que la fratrie était très patiente
- **42%** (19/37) que la fratrie était plus mature que la moyenne d'enfants de leur âge
- **35%** (14/37) des frères et sœurs seraient tristes ou anxieux
- **38%** (14/37) éprouveraient de l'incompréhension
- **32%** (12/37) de la colère
- **30%** (14/37) auraient une meilleure capacité d'empathie
- **15%** (8/37) seraient fiers de leur frère ou sœur avec un TSA
- **25%** (10/37) exprimeraient parfois de l'agressivité, **14%** (5/37) de la honte et **5%** (2/37) de la culpabilité.

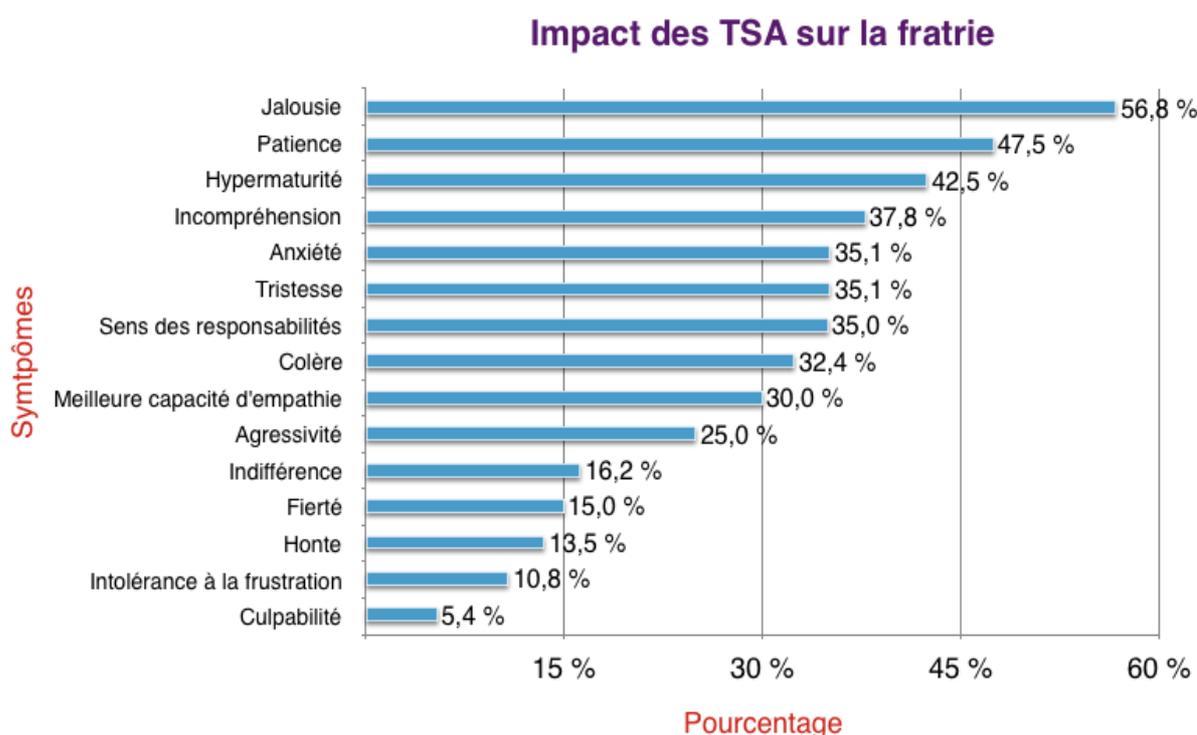


Figure 9 : Impact des TSA sur la fratrie

42% (15/36) des répondants avaient mis en place un suivi psychologique pour un frère ou une sœur de l'enfant porteur d'un TSA. Parmi eux, 8 cas (**22%**) seraient liés à l'impact des TSA. Il y avait également 2 parents qui voulaient prendre un rendez-vous prochainement pour soutenir le frère ou la sœur de l'enfant avec un TSA. Les parents expliquaient dans un cas que la rupture relationnelle entre les deux enfants avaient eu lieu avec l'entrée à l'adolescence de l'enfant porteur d'un TSA ou dans un autre cas, les parents étant en « deuil » et préoccupés, ils ne pouvaient pas subvenir aux besoins de la fratrie, ils étaient moins disponibles, absorbés par la lourdeur de la prise en charge de l'enfant concerné et par les démarches administratives. Pour un autre parent, une prise en charge en psychothérapie de soutien pour sa fille pendant 6 à 9 mois avait suffi à l'aider.

5.5- Information reçue sur le possible impact des TSA sur la fratrie

25% (10/40) des parents avaient déjà reçu une information concernant le possible impact que peuvent avoir les TSA sur le développement psycho-affectif de la fratrie. **100%** d'entre-eux avaient reçu cette information oralement, **90%** par le biais de professionnels, **30%** par le biais d'associations de parents, **20%** par internet et **10%** par d'autres parents confrontés aux mêmes difficultés. **75%** (30/40) des parents n'auraient reçu aucune information à ce sujet.

5.6- Soutien des familles et de la fratrie

92% (33/36) des répondants jugeaient qu'un soutien ou une prise en charge destinée aux frères et sœurs de l'enfant avec un TSA serait utile. **89%** (31/35) des répondants voudraient qu'on leur propose ou qu'on leur parle systématiquement des aides existantes pour la fratrie. Ils voudraient en être informés à l'oral majoritairement (**64%**), à l'écrit (**18%**), ou à l'oral et écrit (**18%**). **44%** (14/32) des répondants attendraient cette aide au moment du diagnostic, alors que **46%** préféreraient l'avoir un peu plus à distance. La plupart des parents ont argumenté ce besoin d'aide par la nécessité de protéger l'individualité de chacun, de pouvoir faire comprendre et accepter la différence aux fratries, leur expliquer les comportements et particularités des enfants avec TSA. Certains étaient inquiets par des sujets qui touchent plutôt les grands adolescents comme la sexualité, d'autres par les comportements de mimétisme chez la fratrie cadette au développement normal.

68% (25/32) des répondants ne connaissaient pas les différents dispositifs de soutien mis en œuvre à destination des fratries. Parmi les **32%** qui en avaient entendu parlé, **67%** (8/12) l'avaient fait par des professionnels et **30%** (4/12) par internet, des associations de parents ou le bouche à oreille. Les modalités d'accompagnement connues par les parents étaient majoritairement les groupes de parole (**19%**), les entretiens individuels ou familiaux (**11%**) ou les visites à domicile (**3%**). **82%** (18/22) des répondants pensaient que les dispositifs de soutien pour les fratries ne sont pas suffisants et **63%** (10/16) qu'ils ne sont pas adaptés aux besoins des fratries. Certains parents ont déploré l'absence de groupes fratrie pour les enfants âgés de moins de 5 ans, ou la fréquence trop faible des groupes de parole.

Nous avons donc questionné les parents sur les dispositifs et les types d'aide qu'ils souhaiteraient pour les fratries. **57%** (23/40) d'entre-eux ont répondu à cette question. Les familles voudraient dans **57%** (13/23) des cas un soutien psychologique pour les frères et soeurs, dans **22%** (5/23) des cas la possibilité de participer à un groupe de parole avec d'autres enfants confrontés à la même situation, dans **13%** (3/23) des cas les parents demandaient une sensibilisation de la fratrie aux particularités des TSA et des entretiens familiaux, dans **9 %** (2/23) des cas des visites à domicile ou de la guidance parentale puis dans **4%** (1/23) des cas une information sur les dispositifs existants et la transmission d'ouvrages adaptés à l'âge des fratries. Un des parents ne ressentait pas le besoin d'aide pour la fratrie.

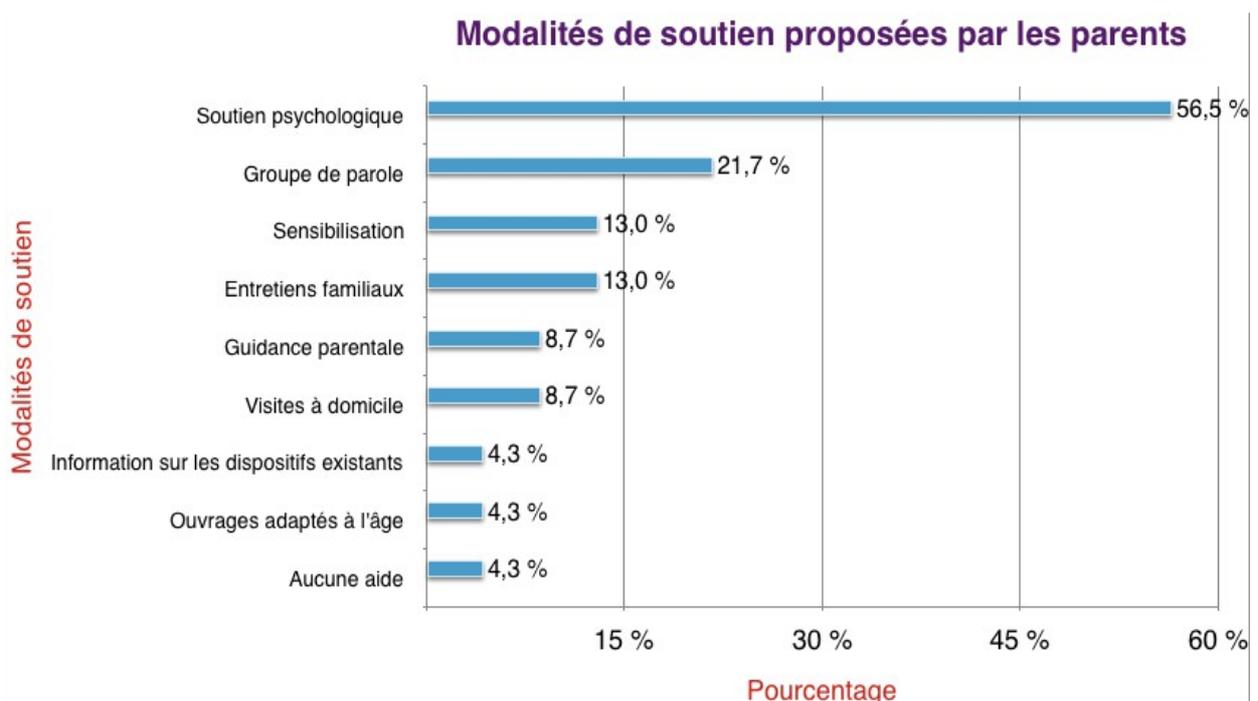


Figure 10 : Modalités de soutien à destination des fratries proposées par les parents

5.7- Le numérique

Nous avons voulu connaître l'avis des parents sur d'éventuelles applications numériques adaptées aux fratries pour comprendre les particularités de fonctionnement des personnes avec un TSA. **97%** (30/31) des répondants seraient intéressés par ce type de médiateur. **51%** (10/37) des répondants ne connaissaient pas l'application TSARA, destinée aux aidants familiaux.

6- Discussion

L'objectif de cette étude était d'évaluer la connaissance du possible impact des TSA chez la fratrie par les parents, afin d'améliorer la prise en charge des frères et sœurs de personnes avec un TSA. Nous avons analysé la perception des parents concernant les besoins de la fratrie, leurs connaissances des dispositifs existants actuellement ainsi que leur adéquation avec les besoins.

Les résultats de l'analyse des 40 questionnaires reçus confirment nos hypothèses et suggèrent un manque d'information des parents sur le possible impact des TSA sur la fratrie, un manque d'information des dispositifs existants ainsi qu'une mauvaise adéquation avec leurs besoins. En effet, les parents attendraient une information et une aide systématique au moment du diagnostic ou un peu plus à distance.

Les résultats sur le possible impact des TSA sur la fratrie mis en évidence dans ce questionnaire semblent en accord avec ceux trouvés dans d'autres études de la littérature scientifique qui suggèrent une plus grande vulnérabilité des fratries aux troubles du comportement internalisés (tristesse, anxiété, jalousie) (Orsmond and Seltzer, 2009; Petalas et al., 2009) et externalisés (agressivité, intolérance à la frustration) (Petalas et al., 2009; Ross and Cuskelly, 2006).

6.1- Données démographiques

Parmi les personnes ayant participé à cette étude, nous constatons une plus forte prévalence de mères (58%) que de pères (28%). Ceci est peut-être dû au fait que le plus souvent il semble que ce soit la mère qui cesse son activité professionnelle pour pouvoir s'occuper de l'enfant porteur d'un TSA. Nous avons en effet constaté que seulement 43% des personnes interrogées étaient en activité et 13% l'étaient mais à temps partiel. Ceci semble assez révélateur de la réalité que vivent les familles d'enfants avec un TSA. La lourdeur des prises en charges et l'absence de scolarité à temps plein amène certains parents à réduire voir cesser leur activité

professionnelle avec toutes les conséquences financières qui en découlent. Pourtant, le bas niveau socio-économique a été défini comme un possible facteur de risque de mauvais ajustement de la fratrie à plusieurs reprises (Giallo and Gavidia-Payne, 2006; Lobato, 1983).

6.2- Scolarité

Les enfants porteurs d'un TSA étaient dans cette étude scolarisés dans 95% des cas, mais la plupart du temps à temps partiel (79% des cas) et avec une AVS dans 74% des cas. Ce résultat permet deux lectures. La première, plutôt positive, suggère un fort taux de scolarisation et d'inclusion en milieu ordinaire comme le prône le 3ème Plan Autisme (Carlotti, 2013). L'aide par l'accompagnement d'une AVS est assez représentée, cependant nous savons que cela n'est pas toujours le cas, et que beaucoup d'enfants n'en bénéficient pas alors qu'ils en aurait besoin, ou doivent attendre de longs mois pour en bénéficier. La deuxième lecture porte sur le temps scolaire. Le temps partiel peut être expliqué par les nombreuses prises en charge de l'enfant qui créent un certain absentéisme, mais il peut également être expliqué par les difficultés d'intégration des enfants porteurs d'un TSA dans certains établissements scolaires, d'autant plus s'ils ne sont pas accompagnés d'une AVS. Des missions de sensibilisation sont en cours dans le milieu scolaire mais des progrès restent à faire.

6.3- Particularités des enfants de cette étude

Dans notre échantillon, le ratio homme femme était de 0,6 femmes pour 4 hommes. Ce résultat est légèrement inférieur aux chiffres trouvés dans la littérature qui suggèrent une proportion de femmes porteuses d'un TSA plus importante avec un ratio de 1:4,2 (Fombonne, 2009).

L'âge moyen auquel était fait le diagnostic est de 5,1 ans. Ce chiffre est bas. Selon les recommandations, les enfants à risque de développer un TSA peuvent être dépistés dès 2 ans et le diagnostic peut être fait entre 3 et 4 ans. Il est important que le diagnostic se fasse le plus tôt possible afin de débiter une rééducation et une prise en charge adaptées.

Nous avons constaté que le diagnostic était fait dans 60% des cas au sein des équipes du CRA. Ceci est probablement un biais de recrutement car tous nos participants sont issus des CRA. Le 3ème Plan Autisme (Carlotti, 2013) a impulsé des actions pour diagnostiquer et intervenir précocement. Ils ont développé un réseau de repérage et de diagnostic sur 3 niveaux : repérage, diagnostic simple et diagnostic complexe. Ce dernier est réservé aux CRA.

6.4- Troubles associés

Dans 72% des cas, les enfants porteurs d'un TSA présentaient des troubles associés. Ceci nous montre à quel point il est important de faire tout le bilan somatique lors de l'évaluation diagnostique. Nous avons constaté une forte prévalence du TDAH dans cette étude. En effet, 38% des enfants de cet échantillon auraient un TDAH associé à l'autisme. Ce chiffre est plus élevé que la prévalence chez les enfants d'âge scolaire, habituellement comprise entre 3 et 5% (Wohl et al., 2005) mais il est cohérent avec les résultats trouvés dans les études qui analysent la comorbidité TSA/TDAH et qui estiment sa prévalence entre 25 et 43% (Bryson et al., 2008). La déficience intellectuelle est également associée à l'autisme dans 20% des cas, ce qui est supérieur à sa prévalence en population générale, 2% (Bussy and Portes, 2008) et inférieur aux 70% décrits dans la littérature (Fombonne, 2003). Cependant, ceci est cohérent avec une des hypothèses étiologiques des TSA, les troubles du neuro-développement. Les troubles du sommeil sont également fortement représentés dans nos résultats (22%) mais sont plus habituels en population générale (20 à 30% des enfants).

6.5- Prises en charge des enfants avec un TSA

La majorité des enfants de cette étude étaient pris en charge et bénéficiaient d'une rééducation dans 88% des cas. Les chiffres de la thérapie en individuel sont plus bas (35%), peut être du fait de la moyenne d'âge relativement basse des enfants inclus (8 ans).

6.6- Impact des TSA sur la fratrie

Les parents d'enfants avec un TSA ont perçu un impact sur la fratrie dans 92% des cas. Cet impact était modéré ou important pour la plupart d'entre-eux et concernait le développement de troubles du comportement internalisés (jalousie, anxiété, tristesse, honte) et externalisés (agressivité, intolérance à la frustration). Certains éprouvaient des sentiments positifs comme de la fierté et de l'empathie vis-à-vis de leur frère ou sœur avec un TSA. Cependant, les parents remarquaient aussi des comportements d'hyper maturité chez certains de leurs enfants, faisant souvent preuve de patience et bienveillance. Comme nous l'avons vu, si certains de ces comportements chez la fratrie semblent plutôt flatteurs, il est important de veiller à leur ressenti et potentiel épuisement par les tâches et les responsabilités qu'ils endossent, souvent de leur propre initiative, afin d'aider leurs parents (Wintgens and Hayez, 2003).

6.7- Soutien des fratries

Les résultats du questionnaire semblent montrer une faible diffusion de l'information sur le potentiel impact des TSA chez la fratrie auprès des parents. Ils sont pourtant demandeurs d'une information orale à ce sujet dès le diagnostic ou un peu plus à distance. Ceci nous fait réfléchir au contenu des consultations d'annonce diagnostique. Si nous pensions que le moment de l'annonce diagnostique était mal choisi pour évoquer les potentielles difficultés de la fratrie, les parents pensent pour la moitié d'entre-eux que cela leur serait utile. En effet, plusieurs nous ont signalé que l'impact n'était pas seulement limité à la fratrie mais qu'il s'étendait à tous les membres de la famille. Ainsi, s'il y avait des dispositifs de soutien destinés à certains d'entre-eux, ils voudraient pouvoir en bénéficier. Il est important de souligner que pour l'autre moitié des parents, le meilleur moment pour recevoir l'information serait plus à distance du moment de l'annonce diagnostique. Ceci pourrait donc être fait par les équipes de prise en charge. Un travail sur l'articulation nécessaire à la bonne communication entre les différents organismes pourrait être réfléchi à l'avenir afin de mieux accompagner les familles.

Un résultat surprenant est la faible connaissance par les parents des dispositifs existants à destination des fratries, 68% d'entre-eux n'en avaient jamais entendu parler. Ceci nous laisse penser que les professionnels de l'autisme et les structures de prise en charge devraient à l'avenir réfléchir aux modalités de diffusion de ces informations. Quelques idées seraient la diffusion des informations sur la « mailing list » des parents du CRA, la création de plaquettes à diffuser dans les structures de soins, les cabinets des pédiatres et médecins généralistes, les écoles. Une autre hypothèse possible à la faible connaissance des dispositifs par les parents serait la faible existence de ces moyens d'accompagnement à destination des fratries dans les deux régions interrogées. Ceci refléterait également les inégalités territoriales d'offres de soins.

Lorsque l'on s'intéresse à l'avis des parents sur les modalités de soutien qu'ils aimeraient pour la fratrie, leurs propositions suggèrent deux types d'aide :

- Premièrement, une aide centrée sur la fratrie avec les groupes de parole, la sensibilisation et le soutien psychologique individuel. Dans ces 3 cas, les parents recherchent un espace pour que l'enfant puisse exprimer son ressenti, partager ses expériences avec d'autres enfants dans la même situation et apprendre, comprendre les particularités de leur frère ou sœur du fait de son handicap. Certains évoquent plus une forme de « sensibilisation » en se référant à une formation adaptée au niveau et à l'âge des enfants où on leur expliquerait les points essentiels de l'autisme, alors que d'autres insistent plus sur le partage d'émotions et la rencontre avec d'autres jeunes confrontés au même handicap.
- Le deuxième type d'aide sollicitée par les parents est destinée à la famille. En effet, pour certains, une guidance parentale, des visites à domicile ou des entretiens familiaux

permettraient de guider les parents, souvent en difficulté pour gérer l'ensemble de la fratrie sans en léser une partie.

Certains parents ont évoqué l'utilisation de livres illustrés adaptés à l'âge de l'enfant et expliquant les particularités des TSA. Des livres de ce type existent déjà, comme nous avons vu dans notre 3ème partie. Il semblerait donc que l'information n'arrive pas à tous les parents. Il faudrait également réfléchir à des moyens de communication plus efficaces. Peut être un guide écrit qui recenserait toutes ces informations pourrait être remis aux parents lors de la consultation d'annonce diagnostique.

Un autre moment clef dans l'accompagnement des fratries serait l'annonce diagnostique des troubles de leur frère ou sœur avec un TSA. En effet, si la fratrie est suffisamment grande, l'annonce peut être faite en même temps que pour les parents, mais si la fratrie est plus jeune, l'annonce lui sera faite quand elle sera en capacité de le comprendre, quelques mois ou quelques années après. À ce moment là, la fratrie aurait sans doute besoin de rencontrer un professionnel et de poser les questions nécessaires à sa bonne compréhension des troubles. Leur inclusion dans un groupe fratrie ou l'organisation d'une consultation avec un professionnel de l'autisme serait peut-être une façon d'accompagner la fratrie. Dans notre questionnaire, la moyenne d'âge à laquelle les parents ont informé la fratrie des troubles de leur frère ou sœur avec un TSA était de 10,8 ans.

6.8- Le numérique

De nos jours, le numérique a un franc succès auprès des enfants d'âge scolaire. De nombreuses applications ont vu le jour à destination des personnes avec TSA mais aucune, à notre connaissance, ne s'adresse spécifiquement aux fratries. Pourtant, cette interface pourrait être une façon de partager des moments privilégiés avec son frère ou sa sœur ayant un TSA, mais elle pourrait également être une source de réponses face aux questions que se posent les enfants au quotidien lorsqu'ils sont confrontés aux problèmes de comportement ou aux particularités des TSA. 97% des parents seraient favorables à l'utilisation de ces technologies, bien évidemment en complément d'autres modalités de soutien. L'application TSARA (CREAI, 2016), qui s'adresse aux aidants familiaux est un début, mais la partie dédiée à la fratrie n'est pas modulable en fonction des âges. Des recherches sur ce sujet seraient fort intéressantes à l'avenir.

6.9- Les limites de cette étude

Nous sommes conscients des limites que présente notre travail :

- La population incluse a été recrutée au sein de formations faites dans les CRA Aquitaine et celui de Strasbourg pour les aidants familiaux. Nous pensons que cela pourrait aboutir à une sur-évaluation de l'information à disposition des familles concernant l'impact des TSA sur la fratrie et les modalités de soutien existants, mais nous avons constaté que ce chiffre reste néanmoins assez bas.
- Nous n'avons pas de groupe de comparaison. Cette étude avait pour but de sonder l'avis et les connaissances des parents afin d'améliorer la prise en charge des fratries.
- Nous avons recueilli l'avis des parents uniquement, or nous avons vu dans certaines études que les perceptions des parents et des fratries diffèrent (Boullard, 2014; Murray, 2001).
- La taille de l'échantillon est faible et de ce fait, les résultats doivent être interprétés avec prudence. Nous avons voulu avoir un aperçu de l'avis des parents à l'échelle locale.
- La population étudiée est essentiellement composée d'enfants. Les adultes sont peu représentés dans cette étude. De plus, les âges sont différents, allant des moins de 3 ans à certains jeunes adultes de plus de 20 ans. Néanmoins, les parents pourraient ressentir la détresse des fratries, à n'importe quel moment de leur vie, sans lien avec leur âge.
- Le questionnaire comprend probablement quelques défauts dont nous avons pris connaissance en analysant les réponses des participants. En effet, les parents n'ont pratiquement pas répondu à certaines questions. Ceci est peut-être dû à la longueur du questionnaire entraînant une fatigabilité en fin de passation. Les questions étaient peut-être peu compréhensibles ou les parents étaient en difficulté pour apporter une réponse devant des problématiques complexes.

6.10- Des propositions pour l'avenir

Le 3ème Plan Autisme (Carlotti, 2013) a permis la constitution et la mise en œuvre de formations à destination des aidants familiaux avec un bon accueil des familles. Cependant, ces

formations concernaient les fratries uniquement dans 5% des cas (Petreault, 2017). Pourtant, nous avons vu tout au long de ce travail que les besoins des fratries sont bien présents et la demande d'accompagnement par les familles aussi. Le principe des entretiens familiaux et des groupes de parole pour les fratries sont des dispositifs qui existent déjà et qui ont un franc succès. Cependant, toutes les régions n'ont pas une même offre de soins. **À l'avenir, il faudrait développer les moyens de communication et s'assurer que les dispositifs existants puissent être accessibles pour tous.** En effet, nous avons constaté que plus de la moitié des parents interrogés n'en avait pas connaissance.

Un des intérêts d'accompagner la fratrie est la possibilité de dépister la survenue de troubles chez la fratrie cadette du fait du risque de récurrence plus élevé que dans la population générale. En effet, certains parents nous ont parlés du phénomène de mimétisme que le frère cadet entretenait avec l'enfant porteur d'un TSA. **Il serait intéressant de garder un œil clinique sur le développement de la fratrie cadette afin de ne pas passer à côté d'un TSA débutant.**

Les modalités de constitution des groupes de parole seraient à réfléchir. En effet, certains parents ont souligné dans notre questionnaire l'absence de groupes pour les moins de 5 ans, le rythme trop faible ou la nécessité d'attendre un an pour intégrer une nouvelle session. Peut-être que **la constitution de groupes ouverts en cours d'année et sans fractionnement en fonction des âges pourrait améliorer l'offre d'accompagnement.** Le Dr Jean-Yves Prigent, pédopsychiatre à Bordeaux, a longtemps animé ce type de groupes. Pour lui, le caractère ouvert des groupes était un atout car les fratries pouvaient intégrer le groupe en cours d'année et assister au nombre de séances dont ils avaient besoin. En effet, nous avons vu dans certaines études que les parents soulignaient le besoin pour les fratries de passer à autre chose à un certain moment (Scelles et al., 2007) et par ailleurs, la constitution des groupes fermés peut rencontrer des difficultés de recrutement comme en témoigne l'expérience de l'équipe du CRA de Bayonne (Liangé, Dupouy, 2013). Les enfants pourraient intégrer le groupe, le quitter et y revenir des années plus tard si une difficulté apparaissait, le groupe faisant alors fonction de soutien quand ils y participent mais aussi quand ils n'y vont plus, car ils sauraient qu'ils pourraient y avoir accès. Par ailleurs, **nous pensons qu'il serait nécessaire de fixer un âge minimum afin que les enfants aient des capacités d'élaboration et de compréhension suffisantes pour ce type de prise en charge, mais les adolescents pourraient être mélangés aux plus jeunes.** Le Dr Prigent nous a fait part de son expérience durant laquelle les adolescents pouvaient transmettre leur expérience et savoir aux plus jeunes, qui eux, libéraient la parole des plus grands de part leur spontanéité. **Les activités utilisant des médiateurs pourraient alors être organisées en fonction des âges au sein d'un même groupe** (Prigent, 1999).

7- Conclusion

Les résultats de cette étude confirment nos hypothèses de travail et suggèrent la nécessité de mieux informer les familles sur le possible impact des TSA sur la fratrie saine ainsi que sur les dispositifs et moyens de soutien existants à leur égard. De futures études pourraient nous aider à définir le meilleur moment pour leur livrer ces informations et à trouver les modalités de transmission les plus pertinentes.

CONCLUSION

Depuis quelques années, les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) sont en pleine évolution, au niveau des définitions diagnostiques, des hypothèses étiologiques et des stratégies de prise en charge. Les familles, longtemps ignorées par les professionnels, se retrouvent actuellement en première ligne, considérées comme des acteurs essentiels dans la prise en charge de leur enfant. En effet, comme le souligne le dernier plan autisme (Carlotti, 2013), le rôle des familles est primordial dans le traitement des enfants avec un TSA et des mesures d'accompagnement doivent être mises en place, notamment par les CRA régionaux. Des formations aux aidants familiaux ont ainsi été créées et menées récemment afin d'apporter aux parents des connaissances théoriques sur les TSA ainsi que pour leur fournir des informations pratiques sur les démarches et les aménagements auxquels ils ont droit. Cependant, comme le souligne le dernier rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (Petreault, 2017), seules 5% des fratries ont bénéficié de ces formations. Ce chiffre est alarmant quand on connaît les enjeux de l'accompagnement des frères et sœurs de personnes porteuses d'un TSA. Nous avons vu tout le long de ce travail, que l'association d'une vulnérabilité génétique, avec l'existence du spectre phénotypique élargi, à divers facteurs de vie stressants, pouvait fragiliser le développement psycho-affectif des fratries, leur qualité de vie ainsi que la qualité des relations fraternelles. Ceci pouvait également se répercuter à l'âge adulte, les fratries devant parfois pallier au manque de structures et dispositifs adaptés pour les personnes adultes avec TSA et aux parents vieillissants.

Nous avons vu que des dispositifs d'aide et de soutien existent à destination des fratries de personnes avec un TSA : groupes de parole, entretiens individuels ou familiaux, visites à domicile, livres et ouvrages illustrés, applications numériques. Toutefois, ces outils semblent assez faiblement connus par les familles, ou difficiles d'accès, alors qu'ils semblent apporter un mieux-être et un soulagement évidents chez les frères et sœurs. A l'avenir, il serait intéressant de réfléchir aux moyens de communication et de diffusion sur l'existence de ces modalités de soutien. Cependant, même lorsque l'information arrive aux familles, les fratries refusent parfois de participer aux groupes de parole ou aux entretiens familiaux. Il arrive qu'ils ne se sentent pas concernés ou qu'ils ne comprennent pas leur rôle et leur place dans l'histoire des TSA de leur frère ou sœur atteint. Une façon d'attirer leur attention et d'attiser leur curiosité, serait peut-être de les solliciter et de rechercher à obtenir leur avis à l'aide d'un court questionnaire. Celui-ci permettrait de dépister d'éventuelles difficultés d'adaptation ou d'inclure les fratries dans la prise en charge globale de l'enfant porteur d'un TSA, leur montrant qu'ils ont une place qui leur est spécifiquement dédiée. L'accompagnement des familles, et des fratries en particulier, devrait être une réelle priorité pour les professionnels. Le CRA de Bayonne y travaille déjà !

TEMOIGNAGE

Dans le cadre de la réalisation de ce travail, nous avons rencontré beaucoup de parents et de professionnels qui nous ont tous donné leur avis sur l'accompagnement des fratries. Les études que nous avons présentées, nous ont éclairés sur les pensées et ressentis des frères et sœurs d'enfants porteurs d'un TSA, mais nous ne les avons pas rencontrés. Il nous a semblé indispensable de recueillir l'avis des fratries concernées par le sujet de ce travail. C'est dans ce contexte que j'ai fait la connaissance de Laida, une merveilleuse jeune fille de 11 ans, souriante, généreuse et pleine de vie, prête à partager avec moi ses pensées, ses ressentis, son vécu et son expérience. Laida est scolarisée en 6ème, elle n'aime pas trop l'école et rêve de devenir actrice de cinéma. Elle est d'ailleurs investie dans de nombreuses activités artistiques comme le chant, la danse et le théâtre. Son grand frère Dylan, 21 ans, est atteint d'une forme sévère d'autisme, et n'a pas accès au langage. Ses copines ne comprennent pas vraiment ce qui lui arrive, mais Laida a appris comment leur expliquer les particularités de son frère dont elle est si fière.

Laida a participé au groupe fratrie, organisé au CRA de Bayonne par le Dr Liange, lorsqu'elle avait 8 ans. Elle en garde un bon souvenir, surtout du goûter en fin de séance ! Elle me dit avoir appris plein de choses sur les personnes avec TSA et leurs particularités de fonctionnement (regard, langage, comportements). Ceci l'a soulagée car elle a compris certains comportements de son frère qu'elle n'arrivait pas à déchiffrer jusque là. Elle se souvient d'une autre participante de 16 ans, qui était plus grande qu'elle et qui avait des préoccupations différentes des siennes. Laida trouvait très intéressant de pouvoir partager ce moment avec des enfants et adolescents de différents âges. Si elle avait pu changer quelque chose au groupe, elle aurait voulu aborder plus dans le détail les particularités comportementales. Son frère n'ayant pas accès au langage, elle se sentait parfois moins concernée.

Laida garde un bon souvenir de ces moments partagés entre enfants, tous confrontés à la même situation. À la fin de notre rencontre, elle me demande avec un œil espiègle si un nouveau groupe va être mis en place, elle voudrait vraiment y participer ! C'est bien ce que nous avons l'intention de faire...

Je tiens à remercier tous les parents et tous les enfants que j'ai pu rencontrer pendant mon cursus d'interne. Sans le partage d'expériences et l'accompagnement des familles, notre travail serait beaucoup moins humain et enrichissant. Je me rends compte que ce métier, au-delà de la médecine et des sciences, constitue une véritable aventure humaine épanouissante, tant sur le plan professionnel que personnel. Merci à eux...

ANNEXE 1 : critères diagnostiques CIM10 F 84.0 - AUTISME INFANTILE

A. Présence, avant l'âge de 3 ans, d'anomalies ou d'altérations du développement, dans au moins un des domaines suivants :

- 1-Langage (type réceptif ou expressif) utilisé dans la communication sociale
- 2-Développement des attachements sociaux sélectifs ou des interactions sociales réciproques
- 3-Jeu fonctionnel ou symbolique

B. Présence d'au moins six des symptômes décrits en 1, 2, et 3, avec au moins deux symptômes du critère) et au moins un symptôme de chacun des critères 2 et 3 :

1-Altérations qualitatives des interactions sociales réciproques, manifestes dans au moins deux des domaines suivants :

a-absence d'utilisation adéquate des interactions du contact oculaire, de l'expression faciale, de l'attitude corporelle et de la gestualité pour réguler les interactions sociales

b-incapacité à développer (de manière correspondante à l'âge mental et bien qu'existent de nombreuses occasions) des relations avec des pairs, impliquant un partage mutuel d'intérêts, d'activités et d'émotions

c-manque de réciprocité socio émotionnelle se traduisant par une réponse altérée ou déviante aux émotions d'autrui ; ou manque de modulation du comportement selon le contexte social ou faible intégration des comportements sociaux, émotionnels, et communicatifs

d-ne cherche pas spontanément à partager son plaisir, ses intérêts, ou ses succès avec d'autres personnes (par exemple ne cherche pas à montrer, à apporter ou à pointer à autrui des objets qui l'intéressent)

2-Altérations qualitatives de la communication, manifestes dans au moins un des domaines suivants :

a-retard ou absence totale de développement du langage oral (souvent précédé par une absence de babillage communicatif), sans tentative de communiquer par le geste ou la mimique

b-incapacité relative à engager ou à maintenir une conversation comportant un échange réciproque avec d'autres personnes (quel que soit le niveau de langage atteint)

c-usage stéréotypé et répétitif du langage ou utilisation idiosyncrasique de mots ou de phrases

d-absence de jeu de « faire semblant », varié et spontané, ou (dans le jeune âge) absence de jeu d'imitation sociale.

3-Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, manifeste dans au moins un des domaines suivants :

a-préoccupation marquée pour un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormaux par leur contenu ou leur focalisation ; ou présence d'un ou de plusieurs intérêts qui sont anormaux par leur intensité ou leur caractère limité, mais non par leur contenu ou leur focalisation

b-adhésion apparemment compulsive à des habitudes ou à des rituels spécifiques, non fonctionnels

c-maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs, par exemple battements ou torsions des mains ou des doigts, ou mouvements complexes de tout le corps

d-préoccupation par certaines parties d'un objet ou par des éléments non fonctionnels de matériels de jeux (par exemple leur odeur, la sensation de leur surface, le bruit ou les vibrations qu'ils produisent)

ANNEXE 2 : critères diagnostiques DSM- 5 – Troubles du Spectre de l'Autisme

A- Déficits persistants de la communication et des interactions sociales observées dans des contextes variés. Ceux-ci peuvent se manifester par les éléments suivants, soit au cours de la période actuelle, soit dans les antécédents (les exemples sont illustratifs et non exhaustifs) :

1- Déficits de la réciprocité sociale ou émotionnelle allant, par exemple, d'anomalies de l'approche sociale et d'une incapacité à la conversation bidirectionnelles normale, à des difficultés à partager les intérêts, les émotions et les affects, jusqu'à une incapacité d'initier des interactions sociales ou d'y répondre.

2- Déficits des comportements de communication non verbaux utilisés au cours des interactions sociales, allant, par exemple, d'une intégration défectueuse entre la communication verbale et non verbale, à des anomalies du contact visuel et du langage du corps, à des déficits dans la compréhension et l'utilisation des gestes, jusqu'à une absence totale d'expressions faciales et de communication non verbale

3- Déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations, allant, par exemple, de difficultés à ajuster le comportement à des contextes sociaux variés, à des difficultés à partager des jeux imaginatifs ou à se faire des amis, jusqu'à l'absence d'intérêt pour les pairs.

B- Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants soit au cours de la période actuelle soit dans les antécédents (les exemples sont illustratifs et non exhaustifs) :

1- Caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage.

2- Intolérance au changement, adhésion inflexible à des routines ou à des modes comportementaux verbaux ou non verbaux ritualisés.

3- Intérêts extrêmement restreints et fixes, anormaux soit dans leur intensité, soit dans leur but.

4- Hyper ou hyporéactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement.

C- Les symptômes doivent être présents dans les étapes précoces du développement.

D- Les symptômes occasionnent un retentissement cliniquement significatif en termes de fonctionnement actuel social, scolaire/professionnel, ou dans d'autres domaines importants.

E- Ces troubles ne sont pas mieux expliqués par un handicap intellectuel (troubles du développement intellectuel) ou un retard global du développement. La déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme sont fréquemment associés. Pour permettre un diagnostic de comorbidité entre un trouble du spectre de l'autisme et handicap intellectuel, l'altération de la communication sociale doit être supérieure à ce qui serait attendu pour le niveau de développement général.

Spécifier la sévérité actuelle : elle repose sur l'importance des déficits de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs.

ANNEXE 3 : Questionnaire destiné aux parents ou aidants familiaux des enfants porteurs d'un TSA

Madame, Monsieur,

Je me présente, Marina THIEFINE, interne en dernière année du DES de Psychiatrie à Bordeaux, actuellement en stage dans le service du Professeur Manuel BOUVARD et sous la direction du Dr Anouck AMESTOY, coordonatrice du Centre Ressources Autisme Aquitaine.

Je suis actuellement en train de terminer ma thèse, intitulée « Troubles du Spectre de l'Autisme et fratrie : enjeux de la prise en charge » qui sera soutenue en juillet 2017 et consultable sur internet dès septembre 2017.

Les données de ce questionnaire sont totalement anonymes et seront traitées afin d'affiner au mieux les objectifs de prise en charge des fratries d'enfants avec autisme/TED.

Je vous remercie d'avance pour l'intérêt que vous porterez à ce questionnaire et le temps que vous y consacrerez.

Marina THIEFINE
Interne

Dr Anouck AMESTOY
Médecin coordonnateur du
CRA Aquitaine

QUESTIONNAIRE À DESTINATION DES PARENTS / AIDANTS FAMILIAUX D'ENFANTS AVEC AUTISME OU TED (trouble envahissant du développement)

Pour chaque question, entourez la ou les réponses qui vous correspondent (vous pouvez en entourez une ou plusieurs) :

1- Vous êtes :

- la mère
- le père
- les deux parents
- autre :

2- Quel est votre âge ?:

3- Quel est votre état civil ?:

- marié(e)
- en concubinage
- pacsé(e)
- célibataire
- divorcé(e)
- veuf/veuve
- séparé(e)

4- Quelles est votre profession ?:

5- Êtes-vous actuellement en activité ?:

6- Quel est le diagnostic de votre enfant ?:

- TED
- Autisme
- Syndrome d'Asperger
- TEDNos
- Autre :

7- À quel âge votre enfant a-t-il reçu ce diagnostic ?:

Par qui ?:

8- Quel âge a votre enfant avec autisme/TED?:

9- Quel est le sexe de votre enfant avec autisme/TED?:

- Homme
- Femme

10- Votre enfant a-t-il des troubles associés ?:

- oui
- non

Si oui, lesquels ?:

- épilepsie
- déficience intellectuelle

- maladie génétique (syndrome de l'X fragile par exemple)
- trouble déficit de l'attention avec hyperactivité
- troubles du sommeil
- troubles « DYS » (dyspraxie, dyslexie, dyscalculie...)
- autre :

11- Votre enfant reçoit-il un traitement pharmacologique ?:

- oui
- non

Si oui, le(s)quel(s) ?:

Depuis quand ?:

12- Votre enfant bénéficie-t-il d'un suivi ou d'une prise en charge ?:

- oui
- non

Si oui, lesquelles :

- **Prise en charge institutionnelle :**
 - CAMPS
 - CATTTP
 - Hôpital de jour
 - IME
 - IMP
 - Sessad
 - autre :
- **Prises en charge spécifiques/individuelles :**
 - thérapie individuelle
 - rééducation (orthophonie, apprentissage des émotions, habiletés sociales...)
 - autre :

À combien estimez-vous le nombre d'heures par semaine de prise en charge (toutes confondues) pour votre enfant avec autisme/TED (en dehors de la scolarité) ?:

- 3 heures
- 6 heures
- 9 heures
- 15 heures

13- Votre enfant est-il actuellement scolarisé ?:

- oui
- non

Si oui, y est-il :

- à temps plein
- à temps partiel

Est-il accompagné par un Auxiliaire de Vie Scolaire ?:

- oui
- non

En quelle classe est-il (niveau) ?:

Est-il scolarisé dans une classe spécialisée (ULIS par exemple) ?:

- oui
- non

Si oui, laquelle ?:

14- Votre enfant vit-il au domicile avec vous au quotidien ?:

- oui
- non

Est-il accueilli dans une structure avec internat ?:

- oui
- non

Si oui, combien de nuits par semaine y est-il accueilli ?:

15- Votre enfant a-t-il des frères et sœurs ?:

- oui
- non

Si oui, pouvez-vous détailler pour chacun d'entre eux leur âge et leur sexe ?: (texte libre)

16- Les frères et sœurs de votre enfant avec autisme/TED sont-ils dans le même établissement scolaire ?:

- oui
- non

Si oui, cela est-il problématique ?:

- oui
- non

17- Pensez-vous que l'autisme ou le TED de votre enfant a un impact sur la manière dont ses frères et sœurs se sont développés et gèrent leurs émotions (développement psychoaffectif) ?:

- oui
- non

Si oui, avez-vous perçu certaines de ces émotions ou de ces comportements chez les frères et sœurs de votre enfant avec autisme/TED ?:

- anxiété
- tristesse
- jalousie
- colère
- incompréhension
- indifférence
- intolérance à la frustration
- honte
- sentiment de culpabilité
- agressivité
- fierté concernant son frère ou sa sœur autiste
- patience
- sens des responsabilités
- hyper maturité, « petit adulte »
- meilleure capacité d'empathie

18- Si vous avez perçu certaines de ces émotions ou de ces comportements cités ci-dessus chez la fratrie, pensez-vous que leur niveau d'impact sur le développement psychoaffectif des frères et sœurs est :

- aucun impact
- impact faible
- impact modéré
- impact important
- impact majeur, très important

19- Avez-vous déjà reçu une information concernant l'impact qu'un autisme ou un TED peut avoir sur la fratrie ?:

- oui
- non

Si oui, était-ce :

- par écrit
- à l'oral
- autre :

Par quel biais en avez-vous entendu parler ?:

- professionnels
- associations
- internet
- autre :

20- Les frères et sœurs de votre enfant avec autisme/TED sont-ils ou ont-ils été suivis par un pédopsychiatre ou un psychologue ?:

- oui
- non

Si oui, pensez-vous que ce suivi ait été motivé par des difficultés relationnelles avec son frères ou sa sœur avec autisme/TED ?:

- oui
- non

21- Commentaires libres :

22- Pensez-vous qu'un soutien ou une prise en charge pour les frères et sœurs de votre enfant avec autisme/TED soit utile ?

- oui, pourquoi :
- non, pourquoi :

23- Attendez-vous que l'équipe qui suit ou qui fait le diagnostic de votre enfant, vous propose systématiquement une aide pour la fratrie ?

- oui
- non

Si oui, quel type d'aide vous paraît la plus adaptée ?:

- entretien d'information orale sur le possible impact sur la fratrie
- brochure d'information écrite
- autre :

24- Quel moment vous paraît le plus pertinent pour vous proposer cette aide ou ce soutien :

- au moment du diagnostic de votre enfant avec autisme/TED
- plus à distance du diagnostic, au bout de quelques mois

25- Vous concernant, quel âge avaient les frères et sœurs de votre enfant avec autisme/TED lorsque vous vous êtes posés la question de leur donner une information sur l'autisme/TED de leur frère ou sœur ? : (texte libre)

26- Avez-vous connaissance des dispositifs de soutien et d'aide existant à destination des frères et sœurs d'enfants avec un autisme ou un TED ? :

- oui
- non

Si oui, lesquels connaissez-vous ? :

- entretien individuel avec la fratrie (chaque membre de la fratrie est reçu séparément) par un professionnel de santé
- entretiens familiaux avec la fratrie, les parents et l'enfant avec autisme ou TED
- entretiens familiaux avec la fratrie, l'enfant avec autisme/TED et sans les parents
- entretiens familiaux avec la fratrie, les parents, sans l'enfant avec autisme/TED
- entretiens familiaux avec la fratrie sans les parents ni l'enfant avec autisme/TED
- groupes de parole pour la fratrie
- groupes d'information ou de psychoéducation pour la fratrie
- rencontre de la fratrie lors des visites à domicile
- autre :

27- Par quel(s) biais avez-vous eu connaissance de l'existence de ces dispositifs ? :

- professionnels de santé
- associations de parents
- internet
- médias
- autre :

28- Pensez-vous que les soins ou le soutien apporté aux frères et sœurs d'enfants avec autisme ou TED soient suffisants ? :

- oui
- non

29- Pensez-vous que les dispositifs existants sont adaptés aux besoins des frères et sœurs d'enfants avec autisme ou TED ? :

- oui
- non, pourquoi ? :

30- Quel type d'aide souhaiteriez-vous pour les fratries ? : (texte libre)

31- Pensez-vous que les supports numériques (applications pour mobile ou tablette), adaptés aux spécificités des fratries, pourraient être un bon outil de soutien ou d'aide ? :

- oui
- non

32- Connaissez-vous par exemple l'application TSARA à destination des aidants familiaux ? :

- oui
- non

BIBLIOGRAPHIE

- Achenbach, T.M. (1991). Child behavior checklist/4-18 (University of Vermont, psychiatry).
- Alibert, J.-F. (2010). Les frères et soeurs d'enfants autistes: quelles prises en charge. Thèse de doctorat de médecine spécialité psychiatrie, faculté de médecine Pierre et Marie Curie, Paris.
- ANESM, Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, 2009. Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement.
- American Psychiatric Association (APA). (1980). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (3rd ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed., text rev.). Washington, DC: Author.
- American Psychiatric Association. (2003). *DSM-IV-TR : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (4e éd. rév.; traduit par J.-D. Guelfi et M.-A. Crocq). Paris, France : Masson.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (5e éd.). Arlington, VA : American Psychiatric Publishing.
- Baghdadli A., Aussilloux C., FFP, Fédération Française de Psychiatrie, 2005. Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme.
- Baghdadli A., Noyer M., Aussilloux C., DGAS, Direction générale de l'action sociale, 2007. Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme : une revue de la littérature.
- Bågenholm, A., and Gillberg, C. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: a population-based study. *J. Ment. Defic. Res.* 35 (Pt 4), 291–307.
- Baron-Cohen, S., Cox, A., Baird, G., Swettenham, J., Nightingale, N., Morgan, K., Drew, A., and Charman, T. (1996). Psychological markers in the detection of autism in infancy in a large population. *Br. J. Psychiatry J. Ment. Sci.* 168, 158–163.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J., and Clubley, E. (2001). The Autism-Spectrum Quotient (AQ): Evidence from Asperger Syndrome/High-Functioning Autism, Males and Females, Scientists and Mathematicians. *J. Autism Dev. Disord.* 31, 5–17.
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *J. Intellect. Disabil. Res.* 51, 702–714.
- Benderix, Y., and Sivberg, B. (2007). Siblings' experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: a case study of 14 siblings from five families. *J. Pediatr. Nurs.* 22, 410–418.
- Benson, P.R., and Karlof, K.L. (2008). Child, parent, and family predictors of latter adjustment in siblings of children with autism. *Res. Autism Spectr. Disord.* 2, 583–600.
- Bleuler, M. (1943). Late schizophrenic clinical pictures. *Fortschr Neurol Psychiatr* 15, 259–290.
- Bongers, I.L., Koot, H.M., Van der Ende, J., and Verhulst, F.C. (2003). The normative

- development of child and adolescent problem behavior. *J. Abnorm. Psychol.* 112, 179.
- Boularas, L. (2014). Autisme: le vécu de la fratrie perçu par les parents.
- Bourgeron, T., Leboyer, M., and Delorme, R. (2009). [Autism: more evidence of a genetic cause]. *Bull. Académie Natl. Médecine* 193, 299–304; discussion 304–305.
- Bryson, S.A., Corrigan, S.K., McDonald, T.P., and Holmes, C. (2008). Characteristics of children with autism spectrum disorders who received services through community mental health centers. *Autism* 12, 65–82.
- Buhrmester, D., and Furman, W. (1990). Perceptions of Sibling Relationships during Middle Childhood and Adolescence. *Child Dev.* 61, 1387–1398.
- Bussy, G., and Portes, V. des (2008). Définition du retard mental, épidémiologie, évaluation clinique. *Médecine Thérapeutique Pédiatrie* 11, 196–201.
- Carlotti, M.-A. (2013). Présentation du 3ème plan autisme (Ministère des solidarités et de la santé). <http://social-sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-brevs/archives-courantes-des-brevs/annee-2013/article/presentation-du-3eme-plan-autisme-2013-2017>
- Carrier, I. (2009). *La petite casserole d'Anatole* (Éditions Bilboquet).
- Castorina, L.L., and Negri, L.M. (2011). The inclusion of siblings in social skills training groups for boys with Asperger syndrome. *J. Autism Dev. Disord.* 41, 73–81.
- Cebula, K.R. (2012). Applied Behavior Analysis Programs for Autism: Sibling Psychosocial Adjustment During and Following Intervention Use. *J. Autism Dev. Disord.* 42, 847–862.
- Chabaux, Waldmann, C., Élodie (2012). Groupe fratrie CRA Strasbourg.
- Claudé, S. (2012). Etude clinique et projective de la représentation de soi chez des adolescents ayant un frère/une soeur autiste. Université de Lorraine.
- Claudon, P., Bourbon, A., and Thomas, N. Le groupe parole des fratries d'enfants hospitalisés en pédopsychiatrie. *Perspect. Psy* 44, 139–143.
- Constantino, J.N., Davis, S.A., Todd, R.D., Schindler, M.K., Gross, M.M., Brophy, S.L., Metzger, L.M., Shoushtari, C.S., Splinter, R., and Reich, W. (2003). Validation of a brief quantitative measure of autistic traits: comparison of the social responsiveness scale with the autism diagnostic interview-revised. *J. Autism Dev. Disord.* 33, 427–433.
- Coutelle, R. (2007). Grandir avec un frère ou une soeur souffrant d'autisme.
- Coutelle, R., Pry, R., and Sibertin-Blanc, D. (2011). Développement et qualité de vie des frères et soeurs adolescents de sujets porteurs d'autismes: une étude pilote. *Psychiatr. Enfant* 54, 201–252.
- CREAI (2016). TSARA.
- Cunningham, C., Betsa, N., and Gross, S. (1981). Sibling groups Interaction with siblings of oncology patients. *J. Pediatr. Hematol. Oncol.* 3, 135–140.
- Davis, K., and Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *J. Intellect. Dev. Disabil.* 34, 153–162.

- Davtian, H. (2010). Le handicap psychique et son retentissement sur la fratrie. In *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*, (Elsevier), pp. 773–775.
- Dayan, C., Picon, I., Scelles, R., and Bouteyre, E. (2006). Groupes pour les frères et sœurs d'enfant malade ou handicapé: état de la question. *Prat. Psychol.* 12, 221–238.
- Delval, Varley, M., S. (2003). Un petit frère pas comme les autres.
- Dempsey, A.G., Llorens, A., Brewton, C., Mulchandani, S., and Goin-Kochel, R.P. (2012). Emotional and Behavioral Adjustment in Typically Developing Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders. *J. Autism Dev. Disord.* 42, 1393–1402.
- Derguy, C. (2014). L'ajustement parental dans les troubles du spectre de l'autisme. Etude des facteurs de protection et de vulnérabilité et développement d'un programme d'éducation thérapeutique. Bordeaux.
- Donenberg, G., and Baker, B.L. (1993). The impact of young children with externalizing behaviors on their families. *J. Abnorm. Child Psychol.* 21, 179–198.
- Donovan, A.M. (1988). Family stress and ways of coping with adolescents who have handicaps: Maternal perceptions. *Am. J. Ment. Retard.*
- Dyson, L.L. (1996). The experiences of families of children with learning disabilities: Parental stress, family functioning, and sibling self-concept. *J. Learn. Disabil.* 29, 280–286.
- Dyson, L.L. (1998). A support program for siblings of children with disabilities: What siblings learn and what they like. *Psychol. Sch.* 35, 57–65.
- Evans, J., Jones, J., and Mansell, I. (2001). Supporting siblings: evaluation of support groups for brothers and sisters of children with learning disabilities and challenging behaviour. *J. Learn. Disabil.* 5, 69–78.
- Ferrari, M. (1984). Chronic Illness: Psychosocial Effects on Siblings—I. Chronically Ill Boys. *J. Child Psychol. Psychiatry* 25, 459–476.
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., and Freeman, T. (2000). A Longitudinal Study of Siblings of Children with Chronic Disabilities. *Can. J. Psychiatry* 45, 369–375.
- Folstein, S.E., and Rosen-Sheidley, B. (2001). Genetics of autism: complex aetiology for a heterogeneous disorder. *Nat. Rev. Genet.* 2, 943–955.
- Folstein, S., and Rutter, M. (1977). Infantile autism: a genetic study of 21 twin pairs. *J. Child Psychol. Psychiatry* 18, 297–321.
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *J. Autism Dev. Disord.* 33, 365–382.
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatr. Res.* 65, 591–598.
- Fombonne, E., Du Mazaubrun, C., Cans, C., and Grandjean, H. (1997a). Autism and associated medical disorders in a French epidemiological survey. *J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry* 36, 1561–1569.
- Fombonne, E., Bolton, P., Prior, J., Jordan, H., and Rutter, M. (1997b). A Family Study of Autism: Cognitive Patterns and Levels in Parents and Siblings. *J. Child Psychol. Psychiatry* 38, 667–683.

- Furman, W., and Buhrmester, D. (1985). Children's perceptions of the personal relationships in their social networks. *Dev. Psychol.* *21*, 1016.
- Gallardo, M. (2010). *Le voyage de Maria (Fundación Orange (Espagne))*.
- Gau, S.S.-F., Chou, M.-C., Chiang, H.-L., Lee, J.-C., Wong, C.-C., Chou, W.-J., and Wu, Y.-Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Res. Autism Spectr. Disord.* *6*, 263–270.
- Germain, Y. (2006). Allons-enfants.... In *Fratrie à L'épreuve Du Handicap*, (Erès), pp. 219–235.
- Gettings, S., Franco, F., and Santosh, P.J. (2015). Facilitating support groups for siblings of children with neurodevelopmental disorders using audio-conferencing: a longitudinal feasibility study. *Child Adolesc. Psychiatry Ment. Health* *9*, 8.
- Giallo, R., and Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *J. Intellect. Disabil. Res.* *50*, 937–948.
- Giallo, R., and Gavidia-Payne, S. (2008). Evaluation of a family-based intervention for siblings of children with a disability or chronic illness. *Aust. E-J. Adv. Ment. Health* *7*, 84–96.
- Gold, N. (1993). Depression and social adjustment in siblings of boys with autism. *J. Autism Dev. Disord.* *23*, 147–163.
- Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A Research Note. *J. Child Psychol. Psychiatry* *38*, 581–586.
- Goussé, V., Plumet, M.-H., Chabane, N., Mouren-Siméoni, M.-C., Ferradian, N., and Leboyer, M. (2002). Fringe phenotypes in autism: a review of clinical, biochemical and cognitive studies. *Eur. Psychiatry* *17*, 120–128.
- Granat, T., Nordgren, I., Rein, G., and Sonnander, K. (2012). Group intervention for siblings of children with disabilities: a pilot study in a clinical setting. *Disabil. Rehabil.* *34*, 69–75.
- Grindle, C.F., Kovshoff, H., Hastings, R.P., and Remington, B. (2009). Parents' experiences of home-based applied behavior analysis programs for young children with autism. *J. Autism Dev. Disord.* *39*, 42–56.
- Grossi, E., Veggo, F., Narzisi, A., Compare, A., and Muratori, F. (2015). Pregnancy risk factors in autism: a pilot study with artificial neural networks. *Pediatr. Res.*
- Harris, S.L., and Glasberg, B.A. (1994). *Siblings of children with autism: A guide for families (Woodbine house Bethesda, MD)*.
- Hastings, R.P. (2003). Brief Report: Behavioral Adjustment of Siblings of Children with Autism. *J. Autism Dev. Disord.* *33*, 99–104.
- Hastings, R.P. (2007). Longitudinal relationships between sibling behavioral adjustment and behavior problems of children with developmental disabilities. *J. Autism Dev. Disord.* *37*, 1485.
- Hastings, R.P., and Lloyd, T. (2007). Expressed emotion in families of children and adults with intellectual disabilities. *Dev. Disabil. Res. Rev.* *13*, 339–345.
- Hastings, R.P., and Petalas, M.A. (2014). Self-reported behaviour problems and sibling relationship quality by siblings of children with autism spectrum disorder. *Child Care Health Dev.* *40*, 833–839.

- Haute autorité de santé. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique. HAS, 2014.
- Haute autorité de santé, Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des services sociaux et médico-sociaux. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfants et l'adolescent. HAS, ANESM, 2012 et 2015.
- Haute autorité de santé. Recommandations pour la pratique clinique : propositions portants sur le dépistage individuel chez l'enfants de 7 à 18 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres et médecins scolaires. HAS, 2005.
- Haute autorité de santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique dans le champ des maladies chroniques. HAS, 2007.
- Heiney, S.P., Goon-Johnson, K., Ettinger, R.S., and Ettinger, S. (1990). The Effects of Group Therapy on Siblings of Pediatric Oncology Patients. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.* 7, 95–100.
- Houtzager, B. a., Grootenhuis, M. a., and Last, B. f. (2001). Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: impact on anxiety. *Psychooncology.* 10, 315–324.
- Hurley, R.S., Losh, M., Parlier, M., Reznick, J.S., and Piven, J. (2007). The broad autism phenotype questionnaire. *J. Autism Dev. Disord.* 37, 1679–1690.
- Jamain, S., Betancur, C., Giros, B., Leboyer, M., and Bourgeron, T. (2003). La génétique de l'autisme. *médecine/sciences* 19, 1081–1090.
- Kaminsky, L., and Dewey, D. (2001). Siblings relationships of children with autism. *J. Autism Dev. Disord.* 31, 399–410.
- Kaminsky, L., and Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *J. Child Psychol. Psychiatry* 43, 225–232.
- Kanner, L. (1943). *Autistic Disturbances of Affective Contact.*
- Kao, B., Plante, W., and Lobato, D. (2009). The use of the Impact on Sibling scale with families of children with chronic illness and developmental disability. *Child Care Health Dev.* 35, 505–509.
- Knott, F., Lewis, C., and Williams, T. (1995). Sibling Interaction of Children with Learning Disabilities: A Comparison of Autism and Down's Syndrome. *J. Child Psychol. Psychiatry* 36, 965–976.
- Kovacs, M. (1992). *Children's depression inventory: Manual (Multi-Health Systems).*
- Krug, D.A., Arick, J.R., and Almond, P.J. (1988). *Autism behavior checklist.* Austin TX -Ed.
- Lai, M.-C., Lombardo, M.V., and Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *Lancet Lond. Engl.* 383, 896–910.
- Landman-Peeters, K.M., Hartman, C.A., van der Pompe, G., den Boer, J.A., Minderaa, R.B., and Ormel, J. (2005). Gender differences in the relation between social support, problems in parent-offspring communication, and depression and anxiety. *Soc. Sci. Med.* 60, 2549–2559.
- Lapallus-Netter, G. (1989). Frères et sœurs d'enfant handicapé: la souffrance inapparente. *Psychol. Médicale* 2, 189–192.

- Lavignette-Ammoun, C. (2010). *Amour, patates et rock'n'roll*.
- Lazarus, R.S., and Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping* (Springer publishing company).
- Lee, G.K., Lopata, C., Volker, M.A., Thomeer, M.L., Nida, R.E., Toomey, J.A., Chow, S.Y., and Smerbeck, A.M. (2009). Health-Related Quality of Life of Parents of Children With High-Functioning Autism Spectrum Disorders. *Focus Autism Dev. Disabil.* 24, 227–239.
- Létard, V. (2008). 2nd Plan Autisme. http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_autisme_2008-2010.pdf
- Liange, P., Dupouy, F., (2013). *Groupe fratrie*. CRA Bayonne.
- Lobato, D. (1983). Siblings of handicapped children: A review. *J. Autism Dev. Disord.* 13, 347–364.
- Lobato, D. (1985). Brief report: Preschool siblings of handicapped children — Impact of peer support and training. *J. Autism Dev. Disord.* 15, 345–350.
- Lobato, D.J., and Kao, B.T. (2002). Integrated Sibling-Parent Group Intervention to Improve Sibling Knowledge and Adjustment to Chronic Illness and Disability. *J. Pediatr. Psychol.* 27, 711–716.
- Lord, C., Rutter, M., Goode, S., Heemsbergen, J., Jordan, H., Mawhood, L., and Schopler, E. (1989). Autism diagnostic observation schedule: A standardized observation of communicative and social behavior. *J. Autism Dev. Disord.* 19, 185–212.
- Lord, C., Rutter, M., and Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *J. Autism Dev. Disord.* 24, 659–685.
- Lovell, B., and Wetherell, M.A. (2016). The psychophysiological impact of childhood autism spectrum disorder on siblings. *Res. Dev. Disabil.* 49-50, 226–234.
- Macks, R.J., and Reeve, R.E. (2007). The Adjustment of Non-Disabled Siblings of Children with Autism. *J. Autism Dev. Disord.* 37, 1060–1067.
- Magaña, A.B., Goldstein, M.J., Karno, M., Miklowitz, D.J., Jenkins, J., and Falloon, I.R.H. (1986). A brief method for assessing expressed emotion in relatives of psychiatric patients. *Psychiatry Res.* 17, 203–212.
- Mandleco, B., and Webb, A.E.M. (2015). Sibling perceptions of living with a young person with Down syndrome or autism spectrum disorder: an integrated review. *J. Spec. Pediatr. Nurs. JSPN* 20, 138–156.
- Marcelli, D. (1983). [Clinical study of the siblings of the handicapped child]. *Sem. Hôp. Organe Fondé Par Assoc. Enseign. Méd. Hôp. Paris* 59, 845–849.
- Marciano, A.R.F. (2005). “Quality of life in siblings of autistic patients”-II. *Rev. Bras. Psiquiatr.* 27, 345–345.
- Mates, T.E. (1990). Siblings of autistic children: Their adjustment and performance at home and in school. *J. Autism Dev. Disord.* 20, 545–553.
- McHale, S.M., Sloan, J., and Simeonsson, R.J. (1986). Sibling relationships or children with

- autistic, mentally retarded, and nonhandicapped brothers and sisters. *J. Autism Dev. Disord.* *16*, 399–413.
- McStay, R.L., Trembath, D., and Dissanayake, C. (2014). Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: parent gender and the double ABCX model. *J. Autism Dev. Disord.* *44*, 3101–3118.
- Meyer, K.A., Ingersoll, B., and Hambrick, D.Z. (2011). Factors influencing adjustment in siblings of children with autism spectrum disorders. *Res. Autism Spectr. Disord.* *5*, 1413–1420.
- Moyson, T., and Roeyers, H. (2011). The Quality of Life of Siblings of Children With Autism Spectrum Disorder. *Except. Child.* *78*, 41–55.
- Murray, J.S. (2001). Social Support for School-Aged Siblings of Children With Cancer: A Comparison Between Parent and Sibling Perceptions. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.* *18*, 90–104.
- Nesa, M., and Strohm, K.E. (2005). *SibworkS: Facilitator Manual, Groups for Siblings of Children with Special Needs* (Adelaide: Siblings Australia Inc).
- OMS, 1993. *Cim-10, classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, dixième révision*. Organisation mondiale de la Santé, Genève.
- Orsmond, G.I., and Seltzer, M.M. (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: effects on adult lives. *J. Intellect. Disabil. Res. JIDR* *51*, 682–696.
- Orsmond, G.I., and Seltzer, M.M. (2009). Adolescent siblings of individuals with an autism spectrum disorder: testing a diathesis-stress model of sibling well-being. *J. Autism Dev. Disord.* *39*, 1053–1065.
- Orsmond, G.I., Kuo, H.-Y., and Seltzer, M.M. (2009). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism* *13*, 59–80.
- Ouss-Ryngaert, L., Alvarez, L., and Boissel, A. (2012). Autisme et prématurité : état des lieux. *Arch. Pédiatrie* *19*, 970–975.
- Petalas, M.A., Hastings, R.P., Nash, S., Lloyd, T., and Dowey, A. (2009). Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism. *Autism Int. J. Res. Pract.* *13*, 471–483.
- Petalas, M.A., Hastings, R.P., Nash, S., Hall, L.M., Joannidi, H., and Dowey, A. (2012). Psychological adjustment and sibling relationships in siblings of children with Autism Spectrum Disorders: Environmental stressors and the Broad Autism Phenotype. *Res. Autism Spectr. Disord.* *6*, 546–555.
- Petreault, C., Corlay, (2017). *Évaluation du 3ème plan autisme dans la perspective de l'élaboration d'un 4ème plan* (Inspection Générale des Affaires Sociales).
- Philibert, F. (2011). *Mon petit frère de la lune*.
- Pilowsky, T., Yirmiya, N., Doppelt, O., Gross-Tsur, V., and Shalev, R.S. (2004). Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *J. Child Psychol. Psychiatry* *45*, 855–865.
- Pitman, E., and Matthey, S. (2004). The SMILES Program: A Group Program for Children With Mentally Ill Parents or Siblings. *Am. J. Orthopsychiatry* *74*, 383–388.

- Pollard, C.A., Barry, C.M., Freedman, B.H., and Kotchick, B.A. (2013). Relationship Quality as a Moderator of Anxiety in Siblings of Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorders or Down Syndrome. *J. Child Fam. Stud.* 22, 647–657.
- Prigent, J.-Y. (1999). Impact de l'autisme sur la fratrie: étude clinique et propositions d'aides dans une perspective systémique (Bordeaux).
- Quintero, N., and McIntyre, L.L. (2010). Sibling Adjustment and Maternal Well-Being: An Examination of Families With and Without a Child With an Autism Spectrum Disorder. *Focus Autism Dev. Disabil.* 25, 37–46.
- Radloff, L.S. (1991). The use of the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale in adolescents and young adults. *J. Youth Adolesc.* 20, 149–166.
- Rivers, J.W., and Stoneman, Z. (2003). Sibling Relationships When a Child Has Autism: Marital Stress and Support Coping. *J. Autism Dev. Disord.* 33, 383–394.
- Rivers, J.W., and Stoneman, Z. (2008). Child temperaments, differential parenting, and the sibling relationships of children with autism spectrum disorder. *J. Autism Dev. Disord.* 38, 1740–1750.
- Roberts, R.M., Ejova, A., Giallo, R., Strohm, K., Lillie, M., and Fuss, B. (2015). A controlled trial of the SibworkS group program for siblings of children with special needs. *Res. Dev. Disabil.* 43-44, 21–31.
- Rodrigue, J.R., Geffken, G.R., and Morgan, S.B. (1993). Perceived competence and behavioral adjustment of siblings of children with autism. *J. Autism Dev. Disord.* 23, 665–674.
- Roeyers, H., and Mycke, K. (1995). Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development. *Child Care Health Dev.* 21, 305–319.
- Ross, P., and Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *J. Intellect. Dev. Disabil.* 31, 77–86.
- Rutter, M. (2000). Genetic studies of autism: from the 1970s into the millennium. *J. Abnorm. Child Psychol.* 28, 3–14.
- Rutter, M., Andersen-Wood, L., Beckett, C., Bredenkamp, D., Castle, J., Groothues, C., Kreppner, J., Keaveney, L., Lord, C., and O'Connor, T.G. (1999). Quasi-autistic patterns following severe early global privation. English and Romanian Adoptees (ERA) Study Team. *J. Child Psychol. Psychiatry* 40, 537–549.
- Scelles, R. (1998). FRATRIE ET HANDICAP. (L'Harmattan).
- Scelles, R., Bouteyre, E., Dayan, C., and Picon, I. (2007). Groupes fratries d'enfants ayant un frère ou une soeur handicapé: leurs indications et leurs effets. *Rev. Francoph. Défic. Intellect.* 18, 31–43.
- Schopler, E., Reichler, R.J., DeVellis, R.F., and Daly, K. (1980). Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). *J. Autism Dev. Disord.* 10, 91–103.
- Schreibman, L. (2000). Intensive behavioral/psychoeducational treatments for autism: Research needs and future directions. *J. Autism Dev. Disord.* 30, 373–378.
- Shivers, C.M., and Plavnick, J.B. (2015). Sibling involvement in interventions for individuals with autism spectrum disorders: a systematic review. *J. Autism Dev. Disord.* 45, 685–696.

- Shivers, C.M., Deisenroth, L.K., and Taylor, J.L. (2013). Patterns and predictors of anxiety among siblings of children with autism spectrum disorders. *J. Autism Dev. Disord.* 43, 1336–1346.
- Smith, T., and Perry, A. (2005). A sibling support group for brothers and sisters of children with autism. *J Dev Disabil* 11, 77–88.
- Sokolowsky, M., Fakra, E., and Azorin, J.M. (2012). Endophenotypes and autism spectrum disorders. *L'Encephale* 38, S67–S69.
- Stein, R.E., and Jessop, D.J. (2003). The impact on family scale revisited: further psychometric data. *J. Dev. Behav. Pediatr.* 24, 9–16.
- Stein, R.E.K., and Jessop, D.J. (1985). Tables documenting the psychometric properties of a measure of the impact of chronic illness on a family. Bronx NY Albert Einstein Coll. Med. Yeshiva Univ.
- Stein, R.E., and Riessman, C.K. (1980). The development of an impact-on-family scale: preliminary findings. *Med. Care* 18, 465–472.
- Thomassen, J.A. (1988). Expressed need, risk status, and the results of an educational support group program for siblings of persons with schizophrenic and major affective disorders. University of Rochester. Department of Psychology.
- Tsoukatou, A. (2005). Lien fraternel, de la psychanalyse aux mythes et aux systèmes. *Thérapie Fam.* 26, 55–65.
- Verté, S., Roeyers, H., and Buysse, A. (2003). Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child Care Health Dev.* 29, 193–205.
- Ward, B., Tanner, B.S., Mandleco, B., Dyches, T.T., and Freeborn, D. (2016). Sibling experiences: Living with young persons with autism spectrum disorders. *Pediatr. Nurs.* 42, 69.
- Wassink, T.H., Piven, J., and Patil, S.R. (2001). Chromosomal abnormalities in a clinic sample of individuals with autistic disorder. *Psychiatr. Genet.* 11, 57–63.
- Weschler, D. (2004). *Weschler Intelligence Scales for Children.*
- Williams, P.D., Williams, A.R., Graff, J.C., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C., Liebergen, A., Leuenberg, K., Setter, R.K., Ridder, L., et al. (2003). A community-based intervention for siblings and parents of children with chronic illness or disability: the ISEE study. *J. Pediatr.* 143, 386–393.
- Wintgens, A., and Hayez, J.-Y. (2003). Le vécu de la fratrie d'un enfant souffrant de handicap mental ou de troubles autistiques : résilience, adaptation ou santé mentale compromise. *Neuropsychiatr. Enfance Adolesc.* 51, 377–384.
- Wohl, M., Purper-Ouakil, D., Mouren, M.-C., Adès, J., and Gorwood, P. (2005). Méta-analyse des gènes candidats dans le trouble déficit attentionnel avec hyperactivité (TDAH). *L'Encéphale* 31, 437–447.
- Zigmond, A.S., and Snaith, R.P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr. Scand.* 67, 361–370.

Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances.

Je ne prolongerai pas abusivement les agonies.

Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission.

Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.

Troubles du Spectre de l'Autisme et fratrie : enjeux de la prise en charge

Résumé

Depuis quelques années, les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) sont en pleine évolution, au niveau des définitions diagnostiques, des hypothèses étiologiques et des stratégies de prise en charge. Leur prévalence étant en constante augmentation, leur prise en charge est devenue une priorité en santé publique. Les particularités cliniques des TSA ont un impact sur la vie et le fonctionnement de la personne atteinte mais également sur le quotidien de sa famille et en particulier, de sa fratrie. L'accompagnement familial après une annonce diagnostique de TSA est devenu une priorité, comme le souligne le dernier Plan Autisme (Carlotti, 2013). Cependant, les fratries sont encore souvent oubliées alors qu'elles devraient pourtant être considérées, elles-aussi, vulnérables face au handicap.

L'objectif de ce travail est d'explorer l'impact des TSA sur la fratrie et de répertorier les différentes modalités d'aide et de soutien qui leurs sont proposées afin de les aider et de les accompagner dans leur parcours. Dans le cadre de notre étude, nous avons créé un questionnaire à destination des parents pour recueillir leurs avis sur le possible impact des TSA sur la fratrie et l'adéquation des dispositifs de soutien existants à l'heure actuelle. Notre souhait à travers ce travail de thèse est de pouvoir apporter notre contribution à l'amélioration de l'accompagnement des fratries.

Mots clés

Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA), autisme, accompagnement, famille, fratrie, groupes fratries, impact, ajustement, qualité de vie